

iSupport per la demenza senile

Manuale di formazione e supporto per i caregiver
di persone affette da demenza





iSupport per la demenza senile

Manuale di formazione e supporto per i caregiver
di persone affette da demenza

iSupportper la demenza.Manuale di formazione e supporto per chi assiste persone affetteda demenza ISBN978-92-4-151586-3

©Organizzazione mondiale della Sanità2019

Alcuni diritti riservati. Quest'opera è disponibile con licenza Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 IGO licence (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Secondo i termini di questa licenza è possibile copiare, ridistribuire e adattare l'opera per scopi non commerciali, a condizione che l'opera sia citata in modo adeguato come indicato di seguito. Qualsiasi uso della presente opera non deve indurre a pensare che l'OMS sostenga organizzazioni, prodotti o servizi specifici. L'uso del logo OMS non è consentito. Se l'opera viene adattata, va concessa con licenza Creative Commons o licenza equivalenteSe la presente opera viene tradotta, si deve aggiungere il seguente disclaimer alla citazione consigliata: "La presente traduzione non è stata realizzata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).L'OMS non è responsabile del contenuto o dell'accuratezza della presente traduzione. L'edizione originale in inglese sarà l'edizione vincolante e autentica."

Qualsiasi mediazione relativa a controversie derivanti dalla licenza sarà condotta in conformità con le regole di mediazione dell'Organizzazione Mondiale per la Proprietà Intellettuale.

Citazione consigliata. iSupportper la demenza. Manuale di formazione e supporto per chi assiste persone affette da demenza. Ginevra:Organizzazione Mondiale della Sanità; 2019. Licenza:CCBY-NC-SA3.0IGO.

Dati CIP (Cataloguing-in-Publication).I dati CIP sono disponibili su<http://apps.who.int/iris>.

Vendite, diritti e licenze. Per acquistare le pubblicazioni dell'OMS si veda <http://apps.who.int/bookorders>.Per inviare richieste di utilizzo commerciale e domande sui diritti e le licenze, si veda <http://www.who.int/about/licensing>.

Materiali di terze parti.Se si desidera riutilizzare materiale della presente opera attribuito a terzi, come tabelle, figure o immagini, sarà necessario determinare, sotto la propria responsabilità,se serva l'autorizzazione per tale riutilizzo, e la conseguente autorizzazione da parte del titolare del copyright. Il rischio di reclami derivanti dalla violazione di qualsiasi componente di proprietà di terzi è esclusivamente a carico dell'utente.

Generaldisclaimer.Le denominazioni utilizzate e la presentazione dei materiali nella presente pubblicazione non implicano l'espressione di alcuna opinione da parte dell'OMS riguardo allo stato giuridico di qualsiasi Paese, territorio, città o area o delle relative autorità, o riguardo alla delimitazione delle sue frontiere o confini. Le linee punteggiate e tratteggiate sulle mappe rappresentano linee di confine approssimative, per le quali potrebbe non esistere ancora un accordo completo.

La menzione di aziende specifiche o di prodotti di determinati produttori non implica che questi siano approvati o raccomandato dall'OMS a preferenza di altri di natura simile non menzionati. Salvo errori ed omissioni, i nomi dei prodotti a marchio di proprietà sono contraddistinti dall'iniziale maiuscola. L'OMS ha preso ogni possibile ragionevole precauzione per verificare le informazioni contenute nella presente pubblicazione. Tuttavia, il materiale pubblicato viene distribuito senza alcun tipo di garanzia, espressa o implicita. La responsabilità dell'interpretazione e dell'uso del materiale è a carico del lettore. In nessun caso l'OMS sarà ritenuta responsabile per danni derivanti dal suo utilizzo.

LayoutdiVanCleefEmnacen

CONTENUTI

RICONOSCIMENTI
PREMESSA
GUIDA PER L'UTENTE

Modulo 1. Introduzione alla demenza

Modulo 2. Essere un caregiver

Lezione 1. Il viaggio insieme
Lezione 2. Migliorare la comunicazione
Lezione 3. Supporto nelle decisioni
Lezione 4. Coinvolgere gli altri

Modulo 3. Prendersi cura di se stessi

Lezione 1. Ridurre lo stress nella quotidianità
Lezione 2. Trovare il tempo per attività piacevoli
Lezione 3. Pensare in modo diverso

Modulo 4. Le cure quotidiane

Lezione 1. Mangiare e bere – pasti più piacevoli
Lezione 2. Mangiare, bere e prevenire disturbi di salute
Lezione 3. Assistenza igienica e continenza
Lezione 4. Cure personali
Lezione 5. Una giornata piacevole

Modulo 5. Affrontare i cambiamenti nel comportamento

Lezione 1. Introduzione ai cambiamenti nel comportamento
Lezione 2. Perdita di memoria
Lezione 3. Aggressività
Lezione 4. Depressione, ansia e apatia
Lezione 5. Difficoltà a dormire
Lezione 6. Deliri e allucinazioni
Lezione 7. Comportamenti ripetitivi
Lezione 8. Camminare e perdersi
Lezione 9. Cambiamenti nella capacità di valutazione
Lezione 10. Riassumendo

RICONOSCIMENTI

Vision, concettualizzazione e gestione del progetto

Tarun Dua, Anne Margriet Pot (projectmanager), Shekhar Saxena, DianaZandi.

Coordinamento ed editing

Il team che ha coordinato lo sviluppo del manuale, compresa la stesura dei testi e l'editing, è stato composto da Neerja Chowdhary, Stéfanie Fréel, Anne Margriet Pote Katrin Seeher.

Contributi

Aiuti e consigli preziosi sono stati forniti da varie associazioni, esperti, persone affette da demenza e caregivers che hanno contribuito allo sviluppo di iSupport. Alcune delle persone che hanno contribuito sono citate di seguito.

Contributi chiave

DoloresGallagher-Thompson, StanfordUniversity, Stanford, USA; KalaMehta, StanfordUniversity, Stanford, USA; Bernadette Willemse, WHO Collaborating Centre for Dissemination of Good Practices in Mental Health, Trimbos-Institute, Utrecht, Netherlands; LillyXiao, Flinders University, Adelaide, Australia.

Revisori e Consulenti Tecnici

Emiliano Albanese, WHO Collaborating Center for Training and Research in Mental Health, University of Geneva, Switzerland; Nicole Batsch, Alzheimer's Disease International, London, UK; Upasana Baruah, National Institute of Mental Health and Neurosciences, Bangalore, India; Kiki Edwards, Rossetti Care, Ibadan, Nigeria; Kieren Egan, WHO Collaborating Center for Training and Research in Mental Health, University of Geneva, Switzerland; Mariella Guerra, Instituto della Memoria, Lima, Peru; Jayna Holroyd-Leduc, University of Calgary, Canada; Timothy Kwok, Jockey Club Centre for Positive Ageing, The Chinese University of Hong Kong, Hong Kong; Marleen Prins, WHO Collaborating Centre for Dissemination of Good Practices in Mental Health, Trimbos-Institute, Utrecht, Netherlands; Santosh Loganathan, National Institute of Mental Health and Neurosciences, Bangalore, India; Prafulla Shivakumar, National Institute of Mental Health and Neurosciences, Bangalore, India; Irisvan Asch, WHO Collaborating Centre for Dissemination of Good Practices in Mental Health, Trimbos-Institute, Utrecht, Netherlands; Mathew Varghese, National Institute of Mental Health and Neurosciences, Bangalore, India; Huali Wang, Dementia Care & Research Center, Peking University Institute of Mental Health, Beijing, China; Marc Wortmann, Marc Wortmann Consulting.

Personale, Consulenti e Stagisti OMS

Alison Brunier, Kenneth Carswell, Emma Cradock, Sophie D'Souza, Melissa Harper Shehadeh, Marije Kaat, Dévora Kestel, Neha Kinariwalla, Annet Kleiboer, Harleen Rai, Dag Rekve, Hiral Shah, Mark van Ommeren, Shuo Wang.

Supporto Amministrativo

Caroline Herment, Jacqueline Lashley, Adeline Loo, Ophel Riano.

Team Produzione

Sviluppo (versione web): Iris Rosier, Kirstenvander Werff, Katherina Martin Abello, WHO Collaborating Centre for Dissemination of Good Practices in Mental Health, Trimbos-Institute, Utrecht, Netherlands, in collaborazione con; Deepak Bhikharie, Edi Recica, Kees Schouten, Aan Zee, Noordwijkaanzee, Netherlands.

Illustrazioni: Janet van der Werff, Drachten, Netherlands.

Progetto grafico e layout (manuale iSupport): Van Cleef Emnacen, Philippines.

Editing: Harriet Payne, Alzheimer's Disease International, London, U.K.

Supporto Finanziario

L'OMS desidera ringraziare i seguenti Paesi/agenzie per avere sostenuto lo sviluppo e la produzione di iSupport: Alzheimer's Association, U.S.A.; Ministry of Health, Welfare and Sport, Netherlands.

Nessuno è in alcun modo responsabile del contenuto, del funzionamento o delle opinioni contenute in iSupport.

PREMESSA

La demenza è una delle principali cause di invalidità che colpisce la memoria, il pensiero e il comportamento di una persona e interferisce con la sua capacità di svolgere attività quotidiane. È una malattia che colpisce in tutto il mondo, specialmente le persone anziane. A livello globale, l'assistenza principale viene fornita dai familiari. L'impatto della demenza è significativo per le persone che ne sono affette, le loro famiglie, la società e le nazioni, sia in termini finanziari che di costi umani.

Il Piano d'azione globale sulla risposta della salute pubblica alla demenza 2017-2025 rappresenta un importante passo avanti nel raggiungimento del benessere fisico, mentale e sociale per le persone che soffrono di demenza, i loro assistenti e le loro famiglie. Realizzare la visione di un mondo in cui si mira a prevenire la demenza, e chi ne soffre e i rispettivi caregiver ricevono le cure e il supporto necessari per realizzare il loro potenziale con dignità, rispetto, autonomia e uguaglianza è un'opportunità per individui, comunità e Paesi. Essere caregiver di una persona affetta da demenza può influire sulla salute fisica e mentale, sul benessere e sulle relazioni sociali.

I sistemi di assistenza a lungo termine devono tenere conto del significativo impatto emotivo, finanziario e sociale del caregiving sulle famiglie e sui parenti e rispondere, al contempo, alle esigenze delle persone con demenza. Ciò include la possibilità di fornire ai caregiver accesso all'istruzione, alla formazione, al riposo e al supporto sociale attraverso risorse accessibili e basate su evidenze concrete.

Per rispondere a questa esigenza, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha sviluppato iSupport, un programma di formazione e supporto online per chi assiste persone affette da demenza. Il presente manuale iSupport consente ai caregiver che non hanno accesso a Internet o che preferiscono usare un manuale, di beneficiare dello strumento. Il programma online iSupport e il manuale sono attualmente in fase di sperimentazione. Ci auguriamo che il programma venga adattato e implementato in molti Paesi del mondo.

Dévora Kestel

Direttore, Department of Mental Health and Substance Abuse



GUIDA ALL'USO

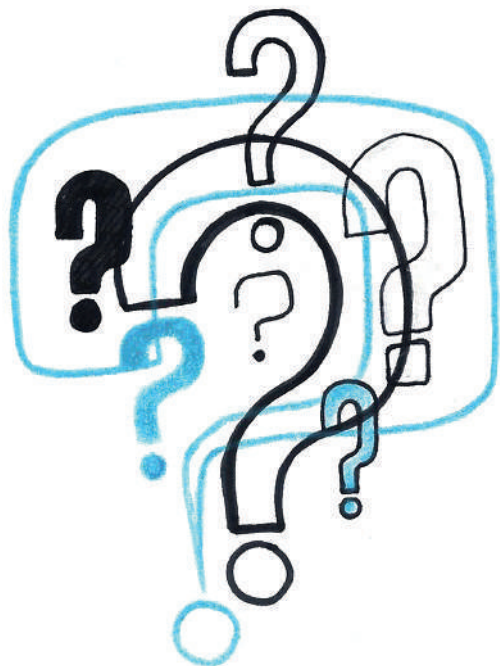
In tutto il mondo, chi assiste persone affette da demenza dovrebbe avere accesso a informazioni e supporto su misura per le proprie esigenze, al fine di rispondere e gestire in modo efficace le necessità fisiche, psicologiche e sociali associate all'assistenza di una persona affetta da demenza. iSupport è stato sviluppato per fornire formazione e informazioni accessibili, basate sulla realtà e personalizzate in base alle esigenze dei caregiver. Ha l'obiettivo di migliorare le conoscenze e le capacità di caregiving, come la capacità dei caregiver di affrontare i sintomi della demenza e di prendersi cura di se stessi. iSupport cerca di consentire alle persone con demenza di vivere all'interno della propria comunità prevenendo e riducendo lo stress dei caregiver. Le lezioni incluse nel manuale sono state attentamente studiate per aiutare i caregiver ad affrontare le sfide importanti che possono trovarsi ad affrontare quando assistono una persona affetta da demenza.



Cosa contiene il manuale iSupport?

Il manuale è organizzato in cinque moduli (vedere figura 1 pagina vi): (1) **introduzione alla demenza**; (2) **essere un caregiver**; (3) **prendersi cura di sé**; (4) **fornire le cure quotidiane**; e (5) **affrontare i cambiamenti comportamentali** che si possono verificare in persone affette da demenza.

Il **modulo 1** fornisce un'introduzione su cosa sia la demenza, cosa succeda alle persone affette da demenza e cosa fare se si pensa che un familiare o amico sia affetto da demenza. Il **modulo 2** si concentra sul miglioramento nella comunicazione, su come avere supporto nelle decisioni e sul coinvolgimento di altre persone nell'assistenza a persone affette da demenza. Il **modulo 3** mira a ridurre lo stress del caregiver attraverso l'individuazione di tempo da dedicare ad attività piacevoli e a un diverso approccio di pensiero. Il **modulo 4** si concentra sull'alimentazione e sul bere, compresa la creazione di pasti più piacevoli e la prevenzione di problemi di salute, sull'uso della toilette, la cura della continenza e l'igiene personale.



Infine, il **modulo 5** fornisce un'introduzione ai cambiamenti più comuni nel comportamento delle persone affette da demenza, che potrebbero essere angoscianti e sconvolgenti sia per la persona malata che per il caregiver. Tali sintomi includono perdita di memoria, aggressività, depressione e ansia, difficoltà a dormire, deliri e allucinazioni, comportamenti ripetitivi, perdita di orientamento, nonché ridotta o scarsa capacità di giudizio.

Chi è il pubblico di riferimento?

Il presente manuale iSupport si rivolge principalmente a chi assiste persone affette da demenza, inclusi familiari e parenti, amici e altri caregiver.

Tuttavia, iSupport può essere interessante anche per altri, ad esempio:

- Organizzazioni non governative (ONG) che forniscono formazione, supporto e/o informazioni a chi assiste persone affette da demenza;
- operatori sanitari e sociali che forniscono assistenza e informazioni a chi assiste persone affette da demenza; e
- rappresentanti del settore privato impegnati nello sviluppo di tecnologie sanitarie per la demenza, nella fornitura di servizi di assistenza sanitaria per la demenza, o di assicurazione sanitaria.

Figura 1

iSUPPORT



Come è stato sviluppato iSupport?

iSupport si basa sulle linee guida del Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) dell'OMS per i caregiver di persone affette da demenza. Il mhGAP mira a ridimensionare i servizi di assistenza sanitaria per i disturbi mentali, neurologici e da uso di sostanze in tutti i Paesi, con particolare attenzione ai Paesi a basso e medio reddito.

iSupport è stato sviluppato sulla base delle evidenze relative alla fattibilità ed efficacia degli interventi di formazione e supporto ai caregiver, sia di persona che online. Infine, il programma è stato sviluppato in collaborazione con esperti internazionali nel campo dell'assistenza a persone affette da demenza, e riflette le voci dei caregiver. Per maggiori informazioni sullo sviluppo di iSupport vedere Pot et al (2019)¹.

Come usare il presente manuale iSupport?

iSupport è stato sviluppato come strumento di auto-aiuto per chi assiste persone affette da demenza. Ciascun modulo è suddiviso in lezioni (vedere Figura 1). Tutte le lezioni sono strutturate nello stesso modo. All'inizio viene fornita una panoramica sul motivo per cui la lezione è importante, su come la lezione sarà di aiuto ai caregiver e cosa si imparerà. Ciascuna lezione consiste poi di una combinazione di brevi letture che forniscono nuove informazioni, esempi descrittivi, domande a scelta multipla e attività per mettere in pratica ciò che si è appreso. Si può scegliere di leggere l'intero manuale dall'inizio alla fine, oppure di selezionare le lezioni più rilevanti per la propria quotidianità. È anche possibile tornare indietro a lezioni specifiche.



¹ Pot AM, Gallagher-Thompson D, Xiao LD, Willemse BM, Rosier I, Mehta KM, Zandi D, Dua T. iSupport: a WHO global online intervention for informal carers of people with dementia. World Psychiatry. 2019.

Di seguito è riportata una guida ai singoli esercizi e attività che si incontreranno nel corso del manuale. Tali esercizi e attività permettono di verificare la comprensione e di riflettere in modo pratico sul proprio apprendimento.

Suggerimento/Promemoria/Ricorda



Queste sezioni aiutano a riflettere su ciò che si è imparato o forniscono pratici promemoria su come applicare quanto appreso alla quotidianità.

Verifica della comprensione



Qui ci saranno domande su ciò che si è appreso. Le risposte si trovano alla fine di ogni lezione.

Esempio: Di che colore è il cielo?

- Verde
- Blu
- Rosso
- Arancione

Attività



Qui sarà richiesto di riflettere su come la cura di una persona affetta da demenzastia influenzando la propria vita o quella della persona stessa.

Esempio: Come ti senti ora? Seleziona la tua scelta

- Triste
- Felice
- Arrabbiato/a
- Confuso/a

Attività di rilassamento



Questi esercizi aiuteranno a sentirsi più calmi e a ridurre lo stress.

Nel **Modulo 3** c'è un'interazione dedicata alle attività di rilassamento.

Altri usi di iSupport

Sebbene iSupport sia principalmente uno strumento di auto-aiuto, se ne incoraggia un uso più ampio. Per esempio, iSupport potrebbe essere integrato al supporto di volontari o operatori sanitari per avere un impatto maggiore. Il manuale iSupport può anche essere utile per strutturare incontri di gruppo educativi o di sostegno per chi assiste persone affette da demenza, oppure può semplicemente essere utilizzato come risorsa per i membri di gruppi di auto-aiuto. Infine, gli operatori sanitari possono trovare iSupport utile per l'assistenza e il supporto ai caregiver.

Si sottolinea che sia il presente manuale che il programma di formazione iSupport online sono soggetti a rigorosi test e valutazioni sul campo. Saranno necessarie ulteriori ricerche per valutare l'efficacia degli adattamenti e delle implementazioni a livello locale.

Come adattare iSupport?

Il manuale iSupport rappresenta un modello che può essere adattato ai contesti e alle esigenze nazionali o locali. È disponibile una guida come supporto ai vari Paesi/Comunità per come adattarlo e implementarlo.

L'OMS detiene il copyright di iSupport. Chi fosse interessato ad adattare e implementare iSupport, può contattare l'OMS a: whodementia@who.int per richiedere una licenza di copyright. Questo vale sia per il manuale iSupport che per il programma online, accessibile su www.iSupportForDementia.org.

MODULO

1

INTRODUZIONE ALLA DEMENZA

Introduzione alla demenza

Perché questa lezione è importante?

La demenza è una malattia che può essere sconvolgente per chi ne soffre, ma anche per i caregiver. Ci sono molti miti sulla demenza e saperne di più aiuterà a spiegare alcuni malintesi comuni.

Come potrà aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a capire le basi della demenza, e come colpisce. Si tratta di informazioni essenziali per i caregiver.

Che cosa imparerò?

1. Cos'è la demenza?
2. Quali sono le cause della demenza?
3. Cosa succede alle persone affette da demenza quando la malattia progredisce?
4. Cosa fare se si pensa che la persona di cui ci prendiamo cura si affetta da demenza?
5. Come chiedere aiuto?
6. Qual è l'obiettivo di questomanuale?

1. Cos'è la demenza?

La demenza si presenta come il risultato di un processo patologico che nel corso del tempo danneggia sempre più il cervello. La demenza può colpire tutti i gruppi sociali e non è collegata alla classe, al genere, al gruppo etnico o alla posizione geografica. La demenza non fa parte del normale processo di invecchiamento. Sebbene sia più comune tra le persone anziane, ne possono essere colpiti anche i giovani.

2. Quali sono le cause della demenza?

La demenza è causata da una serie di malattie che distruggono le cellule nervose e danneggiano il cervello, come di seguito indicato.

Morbo di Alzheimer

Il morbo di Alzheimer è la causa più comune della demenza. Distrugge le cellule cerebrali e nervose, danneggiando i trasmettitori che trasportano i messaggi al cervello, in particolare quelli responsabili della funzione della memoria.

Demenza vascolare

La demenza vascolare si verifica quando i vasi sanguigni vengono danneggiati e viene meno l'apporto di ossigeno al cervello, con conseguente morte delle cellule cerebrali. I sintomi della demenza vascolare possono manifestarsi all'improvviso, a seguito di un ictus, oppure nel corso del tempo, attraverso una serie di piccoli ictus. La demenza vascolare rappresenta il 20-30% di tutti i casi di demenza.

Demenza con corpi di Lewy

La demenza con corpi di Lewy è simile al morbo di Alzheimer, in quanto è causata dal deterioramento e dalla morte delle cellule nervose nel cervello. Prende il nome da depositi anomali di proteine (corpi di Lewy) nelle cellule nervose del cervello. Può rappresentare circa il 10% di tutti i casi di demenza. Circa la metà delle persone affette dalla malattia a corpi di Lewy sviluppa anche sintomi del morbo di Parkinson.

Demenza frontotemporale

Nella demenza frontotemporale (compresa la malattia di Pick) il danno è solitamente concentrato nella parte frontale del cervello. Agli esordi, colpisce più personalità e comportamento rispetto alla memoria.

Cause di demenza più rare

Esistono molte altre cause di demenza più rare, come la demenza legata all'abuso di alcol e la demenza da HIV/AIDS.



3. Cosa succede alle persone affette da demenza quando la malattia progredisce?

Ogni individuo è unico e la demenza colpisce le persone in modi diversi. Non ci sono due persone che sviluppano le stesse difficoltà esattamente nello stesso modo. Il modo in cui la demenza colpisce una persona non è determinato solo dal danno cerebrale, ma anche altri fattori, compresa la personalità dell'individuo, il percorso di vita, lo stato di salute e funzionamento generale e l'ambiente in cui si vive.

1. Verifica della comprensione



Le persone affette da demenza spesso dimenticano cose o hanno difficoltà con la memoria.
Seleziona la risposta corretta.

- VERO
- FALSO

La demenza ha degli stadi

I sintomi della demenza possono variare da lievi perdite di memoria a gravi difficoltà di memoria e di pensiero che rendono impossibile gestire le attività quotidiane senza aiuti. Per comprendere la malattia, può essere utile considerare la demenza come una serie di stadi. Tuttavia, è importante capire che ciò fornisce solo una guida approssimativa al progresso della demenza. Non tutte le persone affette da demenza avranno tutti i sintomi, e alcuni di essi possono apparire solo in una delle fasi della malattia.

Nella fase iniziale della malattia, le persone affette da demenza possono presentare problemi di memoria, perdere il senso del tempo, perdersi in luoghi familiari e mostrare difficoltà nel prendere decisioni.

Con il progredire della demenza verso la fase intermedia, le persone che ne soffrono possono diventare molto smemorate e necessitare di aiuto per le attività quotidiane, come fare la spesa, vestirsi e lavarsi.

Nell'ultima fase, le persone affette da demenza possono non riconoscere più familiari o amici, in un atteggiamento che può essere sconvolgente e angosciante per la persona malata e anche per coloro che la circondano.



1. Attività



Ecco alcune cose che possono succedere alle persone affette da demenza.

Pensi che il tuo familiare/amico/la persona di cui ti occupi sia in una delle seguenti situazioni?

Seleziona la risposta adeguata.

La persona

Ha difficoltà a ricordare cose successe pochi minuti prima?

Sì
 No

- Dimentica eventi recenti
- Ripete le stesse domande

Trova difficile svolgere attività quotidiane?

Sì
 No

- Gestione del denaro
- Fare la spesa
- Preparare la cena

Ha difficoltà a riconoscere ore o luoghi?

Sì
 No

- Dimentica data e orario degli appuntamenti?

Comunica in modo diverso rispetto a prima?

Sì
 No

- Ha difficoltà a esprimersi?
- Ha difficoltà a trovare le parole giuste?

Mette oggetti nei posti sbagliati?

Sì
 No

- Non trova oggetti comuni, come le chiavi?
- Sospetta che le cose siano state rubate?

Evita i contatti sociali?

Sì
 No

- Dimostra un declino nell'attività sociale?
- Non ha voglia di fare le cose?

Mostra cambiamenti nelle sensazioni o nella personalità?

Sì
 No

- Ha molti sbalzi di umore?
- È più ansioso/a di prima?

4. Cosa fare se si ha il sospetto che la persona che si assiste soffre di demenza?

Se si ha il sospetto che un familiare o un/una conoscente possa soffrire di demenza, un buon punto di inizio è assicurarsi che siano visti da un medico. Il medico verificherà le loro funzioni fisiche e cerebrali

È importante escludere che i problemi di memoria possano essere causati da altre situazioni curabili, come depressione, infezioni al tratto urinario, effetti collaterali di farmaci, o un tumore cerebrale.

È importante verificare se i problemi di memoria dipendono effettivamente dalla demenza o se dipendono da altro. Questo lo può dire solo un medico, non questo manuale.

2. Verifica della comprensione



Cosa fare se si pensa che la persona che assistiamo soffre di demenza?

Qual è il primo passo da fare se si pensa che un familiare o un conoscente soffre di demenza?

Fare un segno di spunta (✓) alle risposte che si considerano corrette e una croce (x) alle risposte sbagliate.

Primipassi

- Chiamare un parente o un amico.
- Usare unicamente l'aiuto di iSupport.
- Prendere un appuntamento con un medico.
- La persona è già stata vista da un medico, che ha diagnosticato la demenza.

5. Come chiedere aiuto?

È importante capire che da soli non si sarà in grado di fornire tutta l'assistenza necessaria alla persona affetta da demenza, soprattutto con l'aggravarsi dei sintomi nel tempo. Pertanto, il suggerimento è quello di chiedere aiuto a familiari, amici e organizzazioni o servizi professionali.

In molti Paesi esistono diverse risorse che sono molto utili. Alcune sono gratuite, altre no. Si consiglia di rivolgersi all'Associazione Alzheimer locale per avere informazioni sul supporto e l'assistenza disponibile nella zona, che saranno utili alla persona malata e al caregiver.

6. Su cosa si concentra questo manuale?

Questo manuale si concentra sui caregiver di persone affette da demenza.

La demenza può essere sconvolgente. Per questo motivo iSupport fornisce un supporto per gestire le cure quotidiane. È molto importante prendersi cura non solo della persona che soffre di demenza, ma anche di se stessi. iSupport ci mostrerà come farlo. Ci mostrerà anche alcuni scenari comuni che potrebbero verificarsi con le persone affette da demenza, in modo che il caregiver ne possa avere consapevolezza per esercitarsi e reagire a tali situazioni.

Ricorda



- La demenza colpisce il cervello.
- La demenza è comune, soprattutto tra le persone anziane.
- La demenza è una malattia, non una modalità di invecchiamento.
- Il primo passo da fare, se possibile, è recarsi da un medico.
- È importante che il caregiver si prenda cura anche di se stesso, non solo del paziente.
- iSupport può fornire supporto ai caregiver.



Avete completato la lezione, ben fatto!

RISPOSTE - INTRODUZIONE ALLA DEMENZA

1. Verifica della comprensione

*Cosa succede a chi soffre di demenza?*

Chi soffre di demenza spesso dimentica cose o ha problemi di memoria.

- ✓ Vero: Risposta corretta.
- ✗ Falso: Risposta errata.

La risposta corretta è che chi soffre di demenza spesso dimentica cose o ha problemi di memoria.



2. Verifica della comprensione

*Cosa fare se si pensa che la persona che si assiste soffre di demenza?*

Qual è il primo passo se si pensa che la persona che si assiste soffre di demenza?

- ✗ **Chiamare un amico o parente**
Nonostante amici e parenti possano offrire supporto, non possono sostituire una visita medica da parte di personale specializzato.
- ✗ **Usare solo iSupport come aiuto**
Nonostante questo manuale fornisca informazioni e supporto, non può sostituire una visita medica da parte di personale specializzato.
- ✓ **Prendere un appuntamento con un medico**
Questa è la cosa migliore da fare, se non la si è già fatta.
- ✓ **La persona è già stata vista da un medico ed è già stata fatta una diagnosi di demenza**
Il primo passo importante è già stato fatto.

MODULO

2

ESSERE UN CAREGIVER

Lezione 1. Il viaggio insieme

Lezione 2. Migliorare la comunicazione

Lezione 3. Avere supporto nelle decisioni

Lezione 4. Coinvolgere gli altri

Lezione 1. Il viaggio insieme

Perché è importante questa lezione?

Affrontare la demenza è un viaggio che si fa insieme, perché è qualcosa che cambia la quotidianità sia del paziente che del caregiver.

Come potrà aiutarmi?

Questa lezione insegna le abilità necessarie per il viaggio da fare insieme: non perdere il contatto, coinvolgere gli altri, prendersi cura di sé e pianificare il futuro.

Che cosa imparerò?

1. Come possono cambiare i ruoli nel tempo?
2. Come fare per non perdere il contatto con la persona che assistiamo?
3. Come pianificare attività piacevoli e rilassanti?
4. Come coinvolgere gli altri?
5. Come pianificare al meglio il futuro?

1. Come possono cambiare i ruoli nel tempo?

Possiamo avere l'impressione che il nostro ruolo stia cambiando. Nelle prime fasi della demenza, è ancora possibile praticare molte diverse attività insieme.

Con il progredire della demenza, la persona avrà più difficoltà a svolgere le attività quotidiane. Ciò richiederà al caregiver maggiore aiuto per attività come la somministrazione di farmaci o l'accompagnamento ai vari appuntamenti.

Nelle fasi intermedie e successive della demenza, è possibile che al caregiver sia chiesto di più. Per esempio, un aiuto nelle cure personali come fare il bagno, usare la toilette e vestirsi.

Alcuni compiti possono essere impegnativi per il caregiver ed essere fonte di stress.

Vediamo un esempio

Olivia soffre di demenza e vive con suo marito Jacob. Negli ultimi mesi le perdite di memoria di Olivia sembrano essere diventate più frequenti. Le ultime volte che Olivia è andata a fare la spesa non ricordava cosa comperare, ed è tornata a casa con i prodotti sbagliati. Per lei è stato molto frustrante.

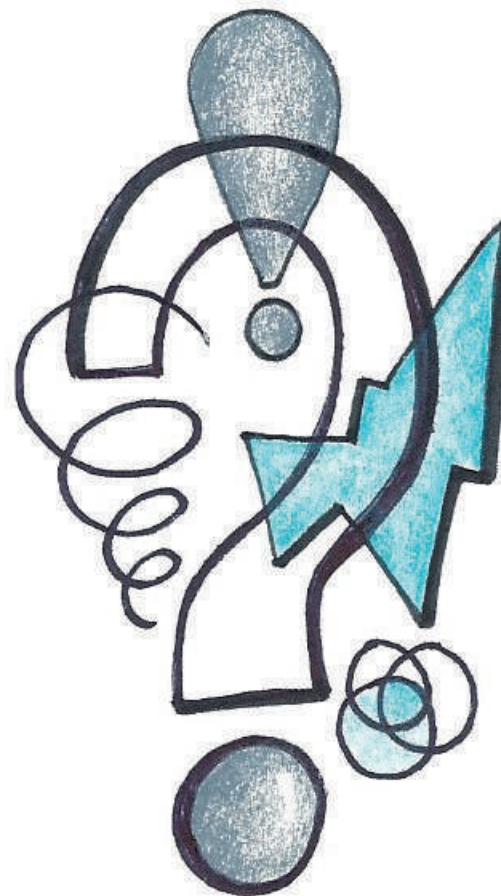
2. Verifica della comprensione



Frustrazione per la perdita di memoria.

Cosa dovrebbe fare Jacob con Olivia in merito all'accaduto? Seleziona tutte le risposte che siritengono appropriate.

- Non dire niente e vedere cosa succede.
- Chiedere a Olivia di "impegnarsi di più" a ricordare.
- Non lasciare che Olivia vada più a fare la spesa.
- Chiedere a Olivia come si sente in merito alla sua perdita di memoria.
- Non rimproverare Olivia, ma preparare con lei una lista per la prossima spesa.



2. Come non perdere il contatto con la persona che soffre di demenza?

È importante continuare a parlare insieme. Prima si inizia a parlare della demenza e dei suoi effetti su noi stessi e sulla persona che assistiamo, meglio è. Con il passare del tempo la demenza renderà questo compito più difficile. È importante parlare dei cambiamenti in corso ora e di ciò che potrebbe succedere nel futuro, rimanendo in comunicazione e discutendo di ciò che si potrebbe verificare nel tempo.



Ricorda



Ecco alcuni semplici suggerimenti che ci aiuteranno a comunicare meglio

- usare frasi semplici;
- cercare di mantenere il controllo delle proprie emozioni;
- dedicare del tempo a se stessi e a cose da fare insieme alla persona con demenza.

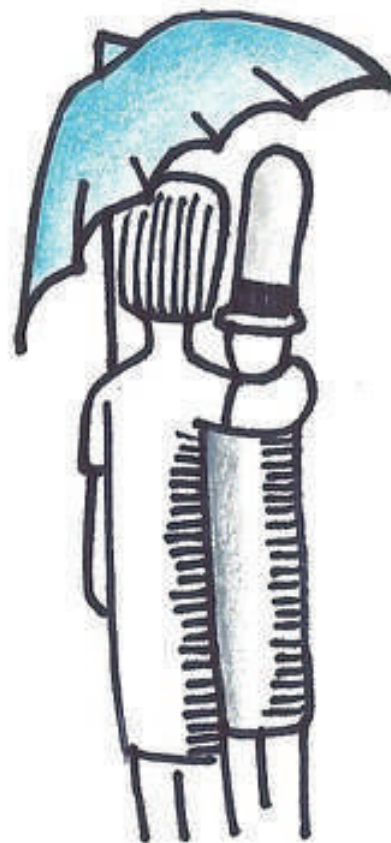
Per ulteriori suggerimenti su come migliorare la comunicazione con la persona affetta da demenza, anche nelle fasi successive della malattia, si veda la **Lezione 2. Migliorare la comunicazione in questo modulo.**

3. Come pianificare attività piacevoli e rilassanti?

Con il progredire della malattia, fornire assistenza può richiedere sempre più tempo. A volte chi assiste non dedica abbastanza tempo a se stesso. È veramente importante cercare di prendersi cura di se stessi il meglio possibile, poiché alcuni caregiver potrebbero crollare per lo stress. Parte del viaggio compiuto insieme dovrebbe comprendere anche la pianificazione di attività piacevoli e rilassanti per il caregiver.

Per ulteriori suggerimenti su come rilassarsi, vedere la **Lezione 1. Ridurre lo stress nella quotidianità**, nel **Modulo 3**. Per ulteriori suggerimenti su come mantenere il controllo delle proprie emozioni, vedere la **Lezione 3. Pensare in modo diverso**, nel **Modulo 3**.

Per ulteriori suggerimenti su come pianificare attività piacevoli per se stessi, vedere la **Lezione 2. Trovare tempo per attività piacevoli**, nel **Modulo 3**.



4. Come coinvolgere gli altri?

Il caregiving a volte può mettere a dura prova amicizie e relazioni. Succede spesso che le persone che prestano assistenza abbiano la sensazione che nessuno capisca ciò che stanno passando. Parlare dei propri pensieri ed emozioni con gli altri potrebbe aiutare a sentirsi meglio.

Prendersi cura di qualcuno affetto da demenza non deve essere un'esperienza di solitudine. È importante fare sapere ad amici e familiari quando si ha bisogno di una pausa. Occuparsi di una persona cara affetta da demenza a volte è un lavoro troppo grande per una persona sola.

2. Verifica della comprensione



Sentirsi stressati per impegni contrastanti.

La suocera di Molly, Jess, soffre di demenza. Molly ha una importante scadenza di lavoro e la mattina dopo deve uscire alle 7:30. L'assistente domiciliare retribuita non può arrivare prima delle 9:00. Jess dovrebbe rimanere da sola per più di un'ora. Molly si chiede se vada bene lasciare Jess da sola, e si sente stressata perché non sa cosa fare.

Come potrebbe affrontare la situazione Molly?

Selezionare tutte le risposte che si ritengono appropriate.

- Lasciare Jess da sola e vedere cosa succede.
- Chiedere a un vicino di stare con Jess fino all'arrivo dell'assistente a domicilio.
- Chiedere a Jess di "prendersi cura di se stessa".
- Chiedere a suo marito di andare al lavoro più tardi e di stare con Jess fino all'arrivo dell'assistenza.
- Chiedere all'assistente di arrivare prima.

5. Come pianificare al meglio il futuro?

La preparazione del futuro è un argomento che va affrontato. Sarà necessario prendere decisioni con la persona di cui ci si occupa, in merito alle preferenze su chi potrebbe fornire assistenza, alla pianificazione delle spese relative alle esigenze di assistenza, e alle preferenze in caso di esigenze più avanzate e di decisioni di fine vita.

Molte persone che forniscono assistenza si preoccupano per il futuro. Prima si pianifica il futuro, più facile e meglio sarà. Una pianificazione tempestiva garantirà anche che la persona di cui ci si prende cura sia in grado di esprimere al meglio i propri desideri. Ove possibile, si consiglia di parlare delle questioni che ci riguardano.

1. Attività



Ecco alcune domande comuni che possono avere i caregiver. Si suggerisce di discuterne con la persona che si assiste.
Prendere nota delle risposte alle domande.

Quali sono le preferenze della persona per quando non sarà più autonoma nel lavarsi? Per esempio, preferisce essere aiutata da un uomo o da una donna? Preferirebbe farsi lavare da un familiare stretto o da un professionista qualificato con cui non ha legami affettivi?

Qual è la cosa che la persona che si assiste vorrebbe fare in autonomia il più a lungo possibile?

1. Attività



Se a casa si necessita di ulteriore assistenza, che tipo di aiuto presente o futuro è quello preferito dalla persona che si assiste?

Quali sono i suoi desideri per il fine vita?

Se lo si trova utile, si scriva nello spazio sottostante le questioni che si vorrebbero discutere.

Le relazioni intime possono cambiare

Man mano che si procede nel viaggio insieme, i partner possono sperimentare alcuni cambiamenti nella loro relazione.

All'inizio, i rapporti sessuali tra partner possono ancora essere possibili. Con il progredire della malattia i rapporti sessuali e l'intimità fisica possono diventare più difficili.

Ripercorriamo lo scenario con Olivia e Jacob

Olivia è nelle prime fasi della demenza e vive con il marito Jacob. Olivia e Jacob hanno un rapporto fisico sano e reciprocamente soddisfacente, ma Jacob è preoccupato per il giorno in cui tali rapporti potrebbero interrompersi.

1. Attività



Quali sono alcuni dei modi in cui Jacobe Olivia possono mantenere la loro intimità mentre la demenza di Olivia progredisce?

Ci si soffermi a pensare prima di proseguire la lettura

Ecco alcuni consigli per i partner su come mantenere l'intimità, anche quando i rapporti sessuali con la persona affetta da demenza non sono più possibili.

Suggerimento



Modi per mantenere il contatto

- Usare il tatto, tenersi per mano o massaggiare con delicatezza per trasmettere calore e comunicare vicinanza, sicurezza e affetto.
- Usare la musica: è davvero un linguaggio universale. Riprodurre la musica che piace alla persona che assistiamo, e che la fa sentire bene.
- Cercare di mantenere il proprio senso dell'umorismo: aiuta a ridurre le tensioni e la frustrazione.
- Parlare di ciò che piace e che può servire alla persona affetta da demenza: si tratta di argomenti importanti di cui discutere più volte, poiché le cose possono cambiare con il tempo.

Prendersi cura di se stessi

Una delle cose più importanti da ricordare quando cambiano i ruoli, è che il caregiver si deve prendere cura anche di se stesso. Nel corso di questo manuale vedremo come.

Ricorda



- Non c'è nulla di male a prendersi una pausa.
- Non c'è nulla di male a chiedere aiuto.
- Non c'è nulla di male se qualche volta ci si sente frustrati.
- Non c'è nulla di male a sentirsi soli se si pensa che la persona che si assiste non sia più in grado di comunicare in modo efficace.

Rivediamo ciò che avete imparato

- Come il mutare dei ruoli è importante non perdere il contatto durante il viaggio insieme.
- Assicurarsi di pianificare attività piacevoli e rilassanti, per evitare di trovarsi in una situazione troppo opprimente.
- Chiedere aiuto, perché occuparsi di una persona che soffre di demenza può essere faticoso.
- Pianificare bene.
- Esistono molti modi diversi per mantenere l'intimità e il contatto.



Avete completato la lezione, ben fatto!

Per ulteriori suggerimenti su come rilassarsi, si veda la **Lezione 1**.
Ridurre lo stress nella quotidianità, nel Modulo 3.

1. Verifica della comprensione

*Frustrazione per la perdita di memoria.***Cosa dovrebbe fare Jacob con Olivia in merito all'accaduto?**

- ✓ **Chiedere a Olivia come si sente in merito alla sua perdita di memoria.**

Questa risposta è buona, perché Jacob sta affrontando la questione discutendone l'impatto su Olivia, e mantenendo il contatto. Jacob potrebbe anche condividere le sue preoccupazioni sulla situazione.

- ✓ **Non rimproverare Olivia, ma preparare con lei una lista per la prossima spesa.**

Questa risposta è molto buona, perché ciò aiuterà Olivia a continuare a fare la spesa e a sentirsi indipendente il più a lungo possibile.

- ✗ **Non dire niente e vedere cosa succede**

Questa risposta non è di aiuto, perché sia Olivia che Jacob si sentiranno frustrati. Per mantenere il contatto è importante parlare delle frustrazioni e delle proprie preoccupazioni per il futuro.

- ✗ **Chiedere a Olivia di "impegnarsi di più" a ricordare le cose**

Questa non è una buona risposta, perché le perdite di memoria fanno parte della demenza, e difficilmente la situazione cambierà.

- ✗ **Non lasciare che Olivia vada più a fare la spesa.**

Questa non è una buona risposta, perché fare la spesa è importante per Olivia. Si tratta di un'attività che può dare uno scopo alla sua vita, oltre che un senso di dignità.

2. Verifica della comprensione



Sentirsi stressati per impegni contrastanti.

Come potrebbe gestire la situazione Molly?

- ✓ **Chiedere a un vicino di stare con Jess fino all'arrivo dell'assistente a domicilio.**

Questo è utile, perché garantisce la sicurezza di Jess. Molly può andare al lavoro e inoltre avrà una breve pausa dai suoi impegni di caregiver.

- ✓ **Chiedere a suo marito di andare al lavoro più tardi e di stare con Jess fino all'arrivo dell'assistenza.**

Questa è una buona risposta. Dimostra che Molly sta cercando di coinvolgere i familiari per avere supporto e per avere la pausa che le serve.

- ✓ **Chiedere all'assistente di arrivare prima.**

Questa è una buona risposta che potrebbe non essere possibile, a causa dello scarso preavviso.

- ✗ **Lasciare Jess da sola e vedere cosa succede.**

Questa non è una buona risposta, perché rischia di mettere in pericolo Jess, e lo stress di averla lasciata sola impedirà a Molly di fare bene al lavoro.

- ✗ **Chiedere a Jess di "prendersi cura di se stessa".**

Questa non è una buona risposta perché dipendere dagli altri rientra nello stato di demenza ed è difficile che la situazione possa cambiare.

Lezione 2. Migliorare la comunicazione

Perché è importante questa lezione?

Spesso la demenza può rendere difficile la comunicazione.

Come potrà aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a parlare in modo semplice e diretto e a dimostrare comprensione nelle situazioni quotidiane.

Che cosa imparerò?

1. Come migliorare la comunicazione?
2. Come controllare se la persona è in grado di vedere e sentire?
3. Come ottenere l'attenzione in modo rispettoso?
4. Come semplificare le cose?
5. Come prendere sul serio la persona malata?
6. Come prestare attenzione alle reazioni?
7. Come fare complimenti?
8. Come dimostrare empatia?

1. Come migliorare la comunicazione?

In questa lezione vedremo alcuni strumenti e suggerimenti per una buona comunicazione. Spesso la demenza può rendere difficile la comunicazione. Ciò può avere un impatto sul rapporto tra caregiver e persona malata. Può anche essere causa di frustrazione, rabbia o tristezza.

Quando si comunica con la persona che si assiste tramite parole o abbracci, per esempio, è opportuno assicurarsi che ci sia comprensione reciproca.

È importante dimostrare comprensione attraverso l'ascolto, prendendo sul serio la persona che assistiamo, trattandola con rispetto e dignità, mostrando interesse, o offrendo un sorriso o un abbraccio. Tutto ciò è molto importante per chiunque, comprese le persone affette da demenza.

In questa lezione vedremo alcuni modi per mostrare comprensione e alcuni modi per comunicare.

1. Verifica della comprensione



Immaginiamo di soffrire di demenza.

Immaginiamo per un momento di soffrire di demenza.

Come ci piacerebbe si comportassero gli altri?

Selezionare la risposta appropriata. Che...

- Prestassero attenzione a come ci sentiamo.
- Parlassero alle nostre spalle.
- Ci sorridessero.
- Dicensero che non sono interessati.
- Ci dicensero che ci vogliono bene.
- Ci trattassero da bambini.
- Ci trattassero con rispetto e dignità.

2. Come verificare se la persona è in grado di vedere e sentire?

Per qualsiasi tipo di comunicazione (parole, gesti, carezze) è importante capire se la persona è in grado di sentire e vedere. Purtroppo la demenza può compromettere i sensi della vista e dell'udito. È quindi importante verificare se la capacità visiva e uditiva della persona possano essere migliorate attraverso modifiche nell'ambiente o controlli medici.

1. Attività



Esercizi per migliorare la vista

Il senso della vista è importante per la comunicazione. *Selezionare tra gli elementi di seguito.*

Suggerimenti

C'è luce a sufficienza?

- Sì
 No

In generale, le persone che soffrono di demenza hanno bisogno di un livello di luminosità maggiore per vedere in modo chiaro. Si suggerisce di aumentare il livello di luminosità e di usare la luce naturale, ove possibile. Ciò aiuterà a vedere meglio. È anche possibile lasciare le luci accese di notte, così che sia più facile raggiungere il bagno.

Il contrasto cromatico è sufficiente?

- Sì
 No

Chi soffre di demenza può avere difficoltà a vedere i contrasti. Per esempio, se c'è un piatto bianco su una tovaglia bianca, chi soffre di demenza può avere difficoltà a vedere il piatto. Usare un piatto colorato o una tovaglia colorata può aiutare.

La persona che soffre di demenza indossa regolarmente gli occhiali?

- Sì
 No

La persona che soffre di demenza perde spesso gli occhiali, o li mette in luoghi non idonei? Facciamo in modo che li riponga sempre nello stesso luogo, per ridurre il senso di frustrazione legato al non trovarli. A volte può essere utile un laccio da portare al collo.

Gli occhiali sono della gradazione giusta?

- Sì
 No

Se la persona che soffre di demenza indossa occhiali, è importante controllare che siano puliti e non diano fastidio. Danno fastidio sul naso e intorno alle orecchie?

È necessaria una visita?

- Sì
 No

Se la persona che soffre di demenza non ha occhiali ma non ci vede più bene, si consiglia di andare da un medico. Se invece già indossa gli occhiali, verificare che siano della gradazione corretta, oppure andare da un medico.

2. Attività



Esercizi per migliorare l'udito

Il senso dell' udito è importante per la comunicazione. *Selezionare tra gli elementi di seguito.*

Suggerimenti

C'è troppo rumore?

- Sì
 No

In generale, le persone che soffrono di demenza hanno bisogno di un livello di luminosità maggiore per vedere in modo chiaro. Si suggerisce di aumentare il livello di luminosità e di usare la luce naturale, ove possibile. Ciò aiuterà a vedere meglio. È anche possibile lasciare le luci accese di notte, così che sia più facile raggiungere il bagno.

Se la persona che soffre di demenza ha un apparecchio acustico, lo indossa?

- Sì
 No

La persona che soffre di demenza può dimenticare di indossare l'apparecchio acustico oppure avere bisogno di assistenza per indossarlo nel modo corretto.

L'apparecchio è ancora adeguato?

- Sì
 No

Se la persona che soffre di demenza porta un apparecchio acustico, controllare che sia pulito, che sia ben inserito nel canale acustico, che non dia fastidio e che le batterie siano cariche.

È il caso di consultare un medico?

- Sì
 No

Se la persona che soffre di demenza porta un apparecchio acustico, verificare che la prescrizione sia ancora corretta, o se sia necessaria una visita medica. Se la persona che soffre di demenza non porta un apparecchio acustico ma non ci sente bene, può essere necessaria una visita medica.

3. Come ottenere attenzione in modo rispettoso?

Per quanto avanzata possa essere la malattia o quanto gravi possano essere i problemi di comunicazione, la persona che soffre di demenza è una persona con dei sentimenti. Quindi un primo, importante passo, nel processo di comunicazione, è trovare un contatto catturando l'attenzione della persona che assistiamo.

Ricorda



- Un primo passo verso una buona comunicazione è ottenere l'attenzione.
- Ci sono vari modi per ottenere in modo rispettoso l'attenzione di una persona che soffre di demenza.

2. Verifica della comprensione



Ottenere attenzione in modo rispettoso.

Di seguito, alcuni suggerimenti su come ottenere l'attenzione di una persona che soffre di demenza.

Fare un segno di spunta (✓) alle risposte che si considerano corrette e una croce (x) alle risposte sbagliate.

- Alzare la voce o gridare.
- Parlare lentamente e in modo chiaro, a un volume adatto alla persona, standole davanti con il viso all'altezza degli occhi.
- Dare qualche colpo sulla mano, sul braccio o sulla spalla.
- Bloccare la persona e tenerla ferma per costringerla ad ascoltare.
- Avvicinarsi da dietro e toccare una spalla.
- Chiamare la persona affetta da demenza con un nome che riconosce.

4. Come semplificare le cose?

Spesso per trasmettere un messaggio usiamo un linguaggio complesso. Parlare in modo semplice aiuterà la persona che assistiamo a capirci meglio.

3. Verifica della comprensione



Semplificare

Jonathan assiste il padre affetto da demenza. Jonathan nota che il padre non lo capisce.

Qual è il motivo?

Selezionare nella lista gli elementi potrebbero impedire la comunicazione tra Jonathan e suo padre.

- La radio è accesa.
- Jonathan sta facendo una telefonata.
- Jonathan chiede più cose in contemporanea.

Ricorda



- Chiedere o dire una cosa alla volta a chi soffre di demenza.
- Usare un linguaggio semplice, con frasi brevi. Evitare frasi lunghe e complicate, concentrandosi su una questione alla volta.
- Se necessario, modificare le domande da domande aperte a domande che richiedono un SI o un NO come risposta.
- Assicurarsi che non ci siano rumori sullo sfondo, come la televisione o la radio.

5. Come prendere sul serio la persona?

Può arrivare il momento in cui non si capisce cosa voglia dire la persona che assistiamo. Il linguaggio che usa può risultare strano o ridicolo.

È comunque importante trattare la persona con serietà. La persona che assistiamo sta cercando di dirci qualcosa, anche se le sue abilità comunicative possono essere compromesse dalla demenza.



**È importante
prendere sul
serio la persona
che assistiamo**

Un esempio

John è in visita al padre che soffre di demenza. Quando suo padre vuole descrivere a John la sua mattinata, non riesce a trovare le parole giuste. Di fronte a suo padre John dice a sua moglie: "Non ho la minima idea di cosa mi stia dicendo!" Sua moglie risponde: "Neanche io. È proprio come un bambino!"

4. Verifica della comprensione

Prendere sul serio la persona.

Quale delle affermazioni seguenti è corretta?

Selezionare tutte le risposte che si reputano appropriate.

- John non dovrebbe parlare di suo padre in sua presenza. John avrebbe potuto dire: "È difficile capire quello che mi vuoi dire." Inoltre, avrebbe potuto fare qualche domanda alla quale il padre avrebbe potuto rispondere "SI" o "NO". Per esempio: "Sei uscito questa mattina?"
- John e sua moglie potrebbero essere più pazienti.
- John e sua moglie potrebbero chiedere al padre di John se va bene se provano a indovinare quello che sta cercando di dire
- È importante che John e sua moglie parlino, in presenza del padre di John, della difficoltà che hanno a capirlo.
- Sua moglie ha ragione: una persona che soffre di demenza è proprio come un bambino.

Ricorda



- È importante prendere sul serio la persona che assistiamo, trattandola con rispetto e dignità.
- Non parlare della persona in sua presenza.
- Essere pazienti e lasciare il tempo per trovare le parole giuste.
- Quando è difficile capire la persona che assistiamo, può essere d'aiuto fare domande chiuse, con risposta SI/NO, così da capire meglio.

6. Come prestare attenzione alle reazioni?

Si possono capire molte cose dal modo in cui una persona parla e guarda. Per esempio, se una persona sta sorridendo, possiamo dedurre che sia di buon umore. È un dettaglio da ricordare che sarà d'aiuto per comunicare con la persona che assistiamo.

5. Verifica della comprensione



Fare attenzione alle reazioni.

Nei disegni qui sotto, comprendiamo le emozioni?

Selezionare la risposta corretta per ogni disegno.



Felice
Arrabbiato
Triste
Spaventato



Felice
Arrabbiato
Triste
Spaventato



Felice
Arrabbiato
Triste
Spaventato



Felice
Arrabbiato
Triste
Spaventato

Ricorda



- Le espressioni facciali e il linguaggio del corpo ci dicono come si sente una persona. Altri esempi di linguaggio del corpo sono per esempio l'agitazione, le braccia incrociate, il camminare avanti e indietro. Sono segnali che possono darci messaggi su come la persona si può sentire. Per esempio, se la persona è nervosa, turbata o agitata.
- Facciamo attenzione alle reazioni e al linguaggio non verbale della persona di cui ci prendiamo cura.

7. Come fare complimenti?

Fare dei complimenti alla persona che assistiamo è importante. In genere, è molto più efficace sottolineare qualcosa di fatto bene, piuttosto di qualcosa di sbagliato

Un complimento può variare da un commento positivo su qualcosa fatto bene, a un commento sull'aspetto. Si possono fare complimenti in modi e situazioni diverse.

Ricorda



- *La persona di cui ci prendiamo cura si sentirà bene se facciamo un commento positivo*
- *I complimenti possono essere fatti in molte forme diverse.*
- *Un commento negativo farà stare male la persona di cui ci occupiamo.*

6. Verifica della comprensione



Fare dei complimenti.

Di seguito, una lista di affermazioni. Queste affermazioni comprendono parecchi complimenti. Tuttavia, ci sono anche affermazioni che non sono complimenti.

Mettere un segno di spunta (✓) di fianco alle affermazioni che sono complimenti e una croce (x) di fianco alle affermazioni che non lo sono.

Affermazioni

- Sei bello/a.
- Sei bravo/a a...
- Cosa stai facendo?! Smettila!
- Sei stato/a di aiuto, grazie.
- Stai combinando un disastro.
- Dovresti vergognarti di dimenticare tutto.
- Mi piace averti vicino.
- Mi stai facendo impazzire.
- Hai un gran bel sorriso.

8. Come dimostrare empatia?

È importante dimostrare empatia, anche se la persona che soffre di demenza ripete in continuazione la stessa domanda, o se la comprensione reciproca diventa sempre più difficile.

È importante ricordare che la demenza è una malattia che può rendere difficile la comunicazione. Per esempio, succede spesso che ci si dimentica una cosa appena detta. Serve uno sforzo particolare per essere pazienti con le persone che soffrono di demenza.

Vediamo un esempio.

William va spesso da sua sorella, Elena, che soffre di demenza. Il marito di Elena è morto sei mesi fa. Quando William è in visita, Elena gli chiede spesso dove sia suo marito. Per William questo è molto difficile. Sa che a Elena manca il marito e che forse si è dimenticata che è morto. William cerca di distrarla facendole domande su altre cose, come per esempio: "Come è stata la tua giornata?" Elena continua a chiedere del marito.

7. Verifica della comprensione



Come dimostrare empatia (1).

William ha reagito bene?

Selezionare la risposta corretta.

- Sì
- No

Oggi William prova un approccio diverso

William dice a Elena: "Deve essere difficile per te sopportare la sua mancanza". La abbraccia. William mostra a Elena alcune foto di suo marito, portate da casa, e le parla di lui.

William ha dimostrato di capire che a Elena manca il marito, e cerca di essere di supporto.

8. Verifica della comprensione



Come dimostrare empatia (2).

William ha reagito bene?

Selezionare la risposta corretta.

- Sì
- No

Rivediamo ciò che avete imparato

Abbiamo allenato le seguenti abilità comunicative:

- verificare l'abilità di vedere e di udire;
- ottenere l'attenzione in modo rispettoso;
- semplificare le cose;
- prendere sul serio la persona;
- prestare attenzione alle reazioni;
- fare complimenti;
- dimostrare empatia.

Ricordiamo che anche le persone che soffrono di demenza hanno il diritto di essere in lutto per la perdita di una persona amata, in un ambiente sicuro ed empatico.

L'esempio di William e sua sorella Elena ci mostra che:

- Si può dimostrare empatia in modi diversi.
- È importante prendere sul serio una persona che soffre di demenza e prestare attenzione ai suoi problemi.
- Dimostrare empatia aiuta a migliorare il rapporto con la persona che assistiamo.



Avete completato la lezione, ben fatto!

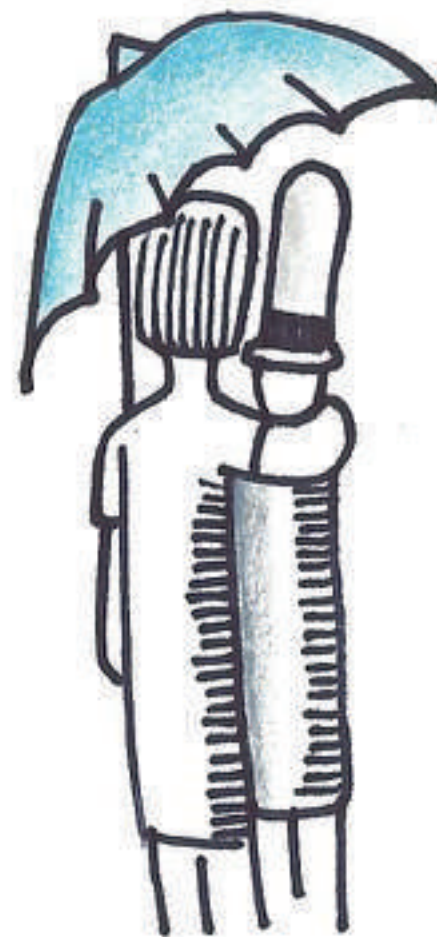
1. Verifica della comprensione



Immaginiamo di soffrire di demenza.

Cosa ci piacerebbe facessero gli altri?

- ✓ Prestassero attenzione a come ci sentiamo
- ✗ Parlassero alle nostre spalle
- ✓ Ci sorridessero
- ✗ Dicessero che non sono interessati
- ✓ Ci dicessero che ci vogliono bene
- ✗ Ci trattassero da bambini
- ✓ Ci trattassero con rispetto e dignità



2. Verifica della comprensione



Ottenere attenzione in modo rispettoso.

Di seguito, una serie di suggerimenti per ottenere l'attenzione di una persona che soffre di demenza.

Quali risposte sono giuste e quali sbagliate?

- ✘ Alzare la voce o gridare.
Alzare la voce **non è un modo rispettoso** per richiamare all'attenzione. Potrebbe anche suscitare tristezza, frustrazione o rabbia nella persona che soffre di demenza.
- ✔ Parlare lentamente e in modo chiaro, a un volume adatto alla persona, standole davanti, con il viso all'altezza degli occhi.
Questo è un **modo appropriato** per stabilire un contatto. Mostra che stiamo cercando di farlo in modo rispettoso.
- ✔ Dare qualche colpetto sulla mano, sul braccio o sulla spalla.
Questo è un **modo corretto** per attirare l'attenzione di una persona che soffre di demenza.
- ✘ Bloccare la persona e tenerla ferma per costringerla ad ascoltare.
Questo **non è un modo rispettoso** per ottenere l'attenzione. Può anche suscitare angoscia o rabbia nella persona che soffre di demenza.
- ✘ Avvicinarsi da dietro e toccare una spalla.
Questo **può spaventare** una persona che non ci aspettava o che non ci ha sentito arrivare.
- ✔ Chiamare la persona affetta da demenza con un nome che riconosce.
Questo è un **modo efficace** per richiamare l'attenzione di una persona che soffre di demenza. Si potrebbe usare il nome di battesimo o un soprannome usato in passato.

3. Verifica della comprensione



Semplificare

Jonathan si prende cura del padre che soffre di demenza. Jonathan nota che suo padre non lo capisce.

Qual è il problema?

- ✓ La radio è accesa.
Ottimo! La radio può essere un elemento di disturbo. Rende difficile seguire ciò che dice un'altra persona, soprattutto nel caso di persone con la demenza, che hanno difficoltà di concentrazione.
- ✓ Jonathan è al telefono.
Ottimo! Parlare al telefono non è segnale di interesse e può confondere il genitore. È importante che le persone che soffrono di demenza cerchino di rimanere concentrate su un compito per volta. Sarà difficile riprendere la conversazione al termine della telefonata.
- ✓ Jonathan fa più domande insieme.
Esatto! Troppe domande allo stesso tempo producono confusione nel padre.

4. Verifica della comprensione



Prestare attenzione alle reazioni.

Quale delle seguenti affermazioni è corretta?

- ✓ John non dovrebbe parlare di suo padre in sua presenza. Avrebbe potuto dire: "È difficile capire quello che vuoi dire." Inoltre, avrebbe potuto porre delle domande alle quali il padre avrebbe potuto rispondere con un 'SI' o un 'NO'. Per esempio: "sei uscito questa mattina?"
Esatto! John prende sul serio suo padre quando cerca di capire quello che vuole dire. Non è opportuno parlare della persona di cui ci occupiamo in sua presenza.
- ✓ John e sua moglie potrebbero essere più pazienti.
Esatto! Alle persone che soffrono di demenza ci vuole più tempo per trovare le parole giuste e hanno bisogno di tempo e pazienza per essere capiti.
- ✓ John e sua moglie potrebbero chiedere al padre se è d'accordo che provino a indovinare ciò che vuole dire. Questa è una risposta **corretta** perché alcune persone che soffrono di demenza apprezzano l'aiuto di chi cerca di trovare la parola giusta o di completare le frasi.

5. Verifica della comprensione



Prestare attenzione alle reazioni.

Nei disegni qui sotto, comprendiamo le emozioni?

Selezionare la risposta corretta per ogni disegno.



- ✓ Felice
- Arrabbiato
- Triste
- Spaventato



- ✓ Felice
- Arrabbiato
- Triste
- Spaventato



- Felice
- Arrabbiato
- Triste
- ✓ Spaventato



- Felice
- Arrabbiato
- ✓ Triste
- Spaventato

6. Verifica della comprensione



Fare complimenti.

- ✓ Sei bello/a.
- ✓ Sei bravo/a a...
- ✗ Cosa stai facendo?! Smettila!
- ✓ Sei stato/a di aiuto, grazie.
- ✗ Stai combinando un disastro.
- ✗ Dovresti vergognarti di dimenticare tutto.
- ✓ Mi piace averti vicino.
- ✗ Mi stai facendo impazzire.
- ✓ Hai un gran bel sorriso.

7. Verifica della comprensione



Come dimostrare empatia (1).

William ha reagito bene nel primo esempio?

- ✘ **No**
 William vuole distrarre l'attenzione della sorella perchè sa che sente la mancanza di suo marito e le dispiacerà ricordare che è morto. Nonostante William abbia le migliori intenzioni, ignorare le sue domande non è il modo corretto per rispondere, soprattutto perchè sua sorella insiste a chiedere.

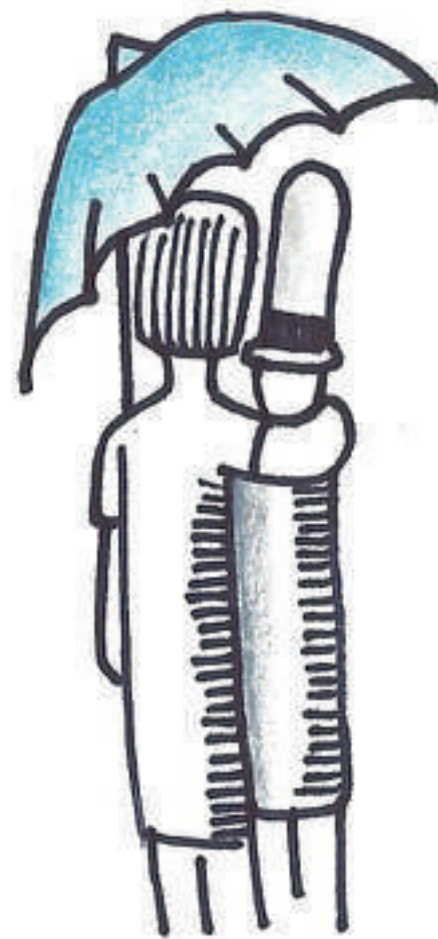
8. Verifica della comprensione



Come dimostrare empatia (2).

William ha reagito bene nel secondo esempio?

- ✔ **Sì**
 È importante cercare di reagire in modi diversi, per trovare il modo che provocherà la minor sofferenza. All'inizio William aveva cercato di distrarre la sorella, ma senza successo. Oggi, guardando le foto del marito, ne è scaturita una conversazione positiva.



Lezione 3. Supporto nelle decisioni

Perché è importante questa lezione?

Con il tempo, per una persona che soffre di demenza può diventare più difficile prendere decisioni.

Come potrà aiutarmi?

Imparerete come aiutare una persona che soffre di demenza a prendere le proprie decisioni più a lungo possibile, e come assisterla prendendo decisioni al suo posto.

Che cosa imparerò?

1. Perché è necessario un supporto per prendere decisioni?
2. Come prendere decisioni per conto di un'altra persona?
3. Come aiutare una persona che soffre di demenza a prendere decisioni nella quotidianità?
4. Come aiutare una persona che soffre di demenza a prendere decisioni nella quotidianità, con il progredire della malattia?
5. Come aiutare una persona che soffre di demenza a prendere decisioni complesse?

1. Perché è necessario un supporto per prendere decisioni?

È molto importante aiutare chi soffre di demenza a prendere decisioni. Come ogni persona, anche chi soffre di demenza ha il diritto di prendere parte alle decisioni che riguardano la propria vita e il proprio benessere. Tuttavia, il progredire della demenza può rendere difficoltoso prendere decisioni.

A volte questo porta i parenti a decidere, piuttosto che aiutare la persona malata a prendere le proprie decisioni.

In questa lezione imparerete come aiutare la persona di cui vi prendete cura, quando deve prendere una decisione.

2. Come prendere decisioni per conto di un'altra persona?

Tutti devono prendere decisioni, grandi o piccole che siano. Nel caso di persone affette da demenza è necessario un aiuto per aiutarle a capire meglio ciò che vogliono. Decisioni che siano in armonia con gli interessi, le esigenze e i desideri della persona di cui ci prendiamo cura la renderanno più indipendente.

Prendere decisioni può essere difficile

Perché per una persona affetta da demenza può essere difficile prendere decisioni? **Scopriamolo insieme.**

- **Perdita di memoria**

La perdita di memoria può far sì che una persona che soffre di demenza a volte dimentichi le informazioni necessarie per prendere una decisione.

- **Problemi a pensare o difficoltà a identificare e a descrivere ciò che si pensa**

Quando una persona che soffre di demenza ha problemi a pensare o a descrivere ciò che pensa, potrebbe essere più difficile prendere una decisione e condividerla.

- **Problemi a prendere decisioni complesse**

Le decisioni complesse, come decidere se uscire da soli o meno, possono essere più impegnative, quindi è importante un supporto.

3. Come aiutare nelle decisioni quotidiane qualcuno che soffre di demenza?

È importante incoraggiare la persona che assistiamo a fare tutto ciò che ancora sa fare. Aiutarla a prendere decisioni la aiuterà a essere più indipendente e potrebbe migliorare la sua autostima.

Vediamo un esempio

Manuel ha il morbo di Alzheimer ed è sposato con Maria. Manuel era abituato a preparare la sera i vestiti per il giorno dopo. Ora soffre di demenza e dimentica di farlo, così a volte indossa gli stessi vestiti del giorno prima.

1. Verifica della comprensione



Aiuto nel prendere decisioni quotidiane.

Qual è il modo migliore per assicurarci che Manuel indossi abiti puliti, senza decidere al posto suo?

- Prima di andare a letto, Maria chiede a Manuel cosa vuole mettersi il giorno dopo. Poi chiede a Manuel di preparare gli abiti.
- Maria sceglie gli abiti per Manuele gli chiede di prepararli.
- Maria sceglie gli abiti per Manuel alla mattina e glieli fa indossare.

Ricorda



- È importante incoraggiare la persona di cui ci prendiamocura a continuare a fare ciò che sa fare.
- Un aiuto nel prendere decisioni renderà più indipendente la persona che soffre di demenza.
- Un aiuto nel prendere decisioni può migliorare l'autostima della persona che soffre di demenza.

4. Come aiutare una persona che soffre di demenza a prendere decisioni nella quotidianità, con il progredire della malattia?

Vediamo un esempio

Dopo un po' Manuel si sente stressato quando deve scegliere gli abiti per il giorno dopo con Maria. Inizia a preoccuparsi di tutte le altre cose che deve fare il giorno dopo e si agita. Questo rende difficile per Maria aiutarlo nelle decisioni.

2. Verifica della comprensione



Aiuto a prendere decisioni con il progredire della malattia.

Cosa dovrebbe fare Maria?

Selezionare le risposte che si ritengono adeguate

- Invece di aiutare Manuel a scegliere i vestiti la sera prima, gli chiede cosa vuole indossare la mattina stessa.
- Maria prepara i vestiti di Manuel alla sera.
- Quando Maria chiede a Manuel cosa vuole indossare, può offrirgli un numero limitato di scelte, e chiedergli per esempio se vuole indossare i pantaloni blu o quelli neri.

Ricorda



- Aiutare una persona che soffre di demenza è possibile, anche con il progredire della malattia.
- Limitare il numero di scelte o rimandare la discussione a un momento in cui la persona malata è di un umore migliore o meno preoccupata può aiutare a semplificare la decisione.

5. Come aiutare una persona che soffre di demenza a prendere decisioni complesse?

Nel corso della demenza può arrivare il punto in cui chi ne soffre non è più in grado di prendere decisioni complesse, come quelle che riguardano le cure mediche.

Vediamo un esempio

Mary soffre di demenza vascolare ed è seguita dalla figlia Chrissy. Il medico consiglia a Mary di iniziare a usare un farmaco per la pressione sanguigna. Mary dice che non vuole prendere le pastiglie perché non ne vede la necessità.

3. Verifica della comprensione



Aiuto nelle decisioni complesse (1).

Cosa dovrebbero fare il dottore e Chrissy?

Sono possibili più risposte.

- Marysa dire cosa vuole, quindi non ha bisogno di aiuto per decidere se iniziare il nuovo farmaco o no.
- Il dottore le dice che dovrebbe prendere il farmaco perché le farà bene.
- Il dottore le spiega che il farmaco le farà bene perché rallenterà i danni della demenza sul cervello.
- Sua figlia le dice: "Mamma, lo sai che ti dimentichi le cose e che non sempre trovi le parole giuste quando vuoi dire qualcosa. Se prendi il farmaco, la situazione potrebbe migliorare."

Ecco un altro esempio

Jack, che soffre di demenza, vive con sua moglie Ella. Le condizioni di Jack peggiorano. Ella decide di prendere un appuntamento con il medico senza Jack per discutere della sua situazione di salute e per prendere decisioni sui farmaci. Ella discute la questione anche con la sorella di Jack, la quale le chiede cosa avrebbe deciso Jack prima che gli fosse diagnosticata la demenza. Ella parla con il dottore e cerca di immaginare cosa avrebbe deciso di fare Jack se avesse avuto tutte le informazioni.

4. Verifica della comprensione



Aiuto nelle decisioni complesse (2).

Quali sono i motivi per cui Jack non può più prendere decisioni da solo?

Selezionare tutte le risposte che si ritengono appropriate.

- Jack non riesce a capire le informazioni importanti per prendere la decisione.
- Jack non è d'accordo con il medico.
- Jack non è in grado di comunicare la sua decisione (parlando, usando il linguaggio del corpo, o con altri strumenti).
- Jack non è in grado di usare o pesare le informazioni necessarie per prendere le decisioni.

La capacità di prendere una decisione può essere influenzata dalle seguenti considerazioni:

- **Il tipo di decisione.**

Una persona che soffre di demenza può essere ancora in grado di scegliere gli abiti che vuole indossare, ma forse non riesce a fare scelte in merito alle medicine.

- **Cambiamenti nel tempo.**

Se Jack avesse una grave infezione che gli confonde le idee, una volta che l'infezione viene curata, potrebbe tornare a essere in grado di decidere se prendere i farmaci o meno.

- **Può essere difficile valutare.**

A volte non è chiaro, e di conseguenza l'unica alternativa è aiutare la persona che soffre di demenza a prendere una decisione nel proprio interesse.

Ricorda



- Con l'aiuto giusto anche chi soffre di demenza può essere coinvolto nel prendere decisioni complesse, come decisioni mediche.
- L'aiuto nel prendere decisioni complesse dovrebbe essere focalizzato sul fornire informazioni corrette per aiutare la persona malata a capire quali possano essere le conseguenze della decisione.

Ricorda



Si possono prendere decisioni per una persona che soffre di demenza tenendo presente i seguenti aspetti.

- I suoi desideri e le sue sensazioni passate e presenti (in particolare, eventuali dichiarazioni scritte prima dell' esordio della demenza).
- Credenze e valori che possono avere influenzato le decisioni della persona quando non aveva la demenza.
- Il punto di vista di qualcuno nominato dalla persona di cui vi prendete cura, come persona da consultare per eventuali decisioni.
- L' interesse della persona di cui vi prendete cura non sempre coincide con il vostro interesse, o con l'interesse di altri membri della famiglia. Alla fine, quello che conta, è l'interesse della persona malata, poiché la decisione riguarda tale persona.
- I desideri passati possono essere diversi da quelli presenti.

Essere preparati a prendere decisioni

Per essere preparati a prendere decisioni per conto di qualcuno che soffre di demenza, è importante:

- Raccogliere il più presto possibile nel corso della malattia le informazioni necessarie per operare decisioni informate per conto dell'altra persona.
- Discutere le decisioni con la famiglia, gli amici, il medico e altre persone vicine, per avere aiuto in decisioni importanti per entrambe le parti.
- Preparare istruzioni che riflettano i desideri della persona che soffre di demenza, nel rispetto delle leggi nazionali (direttive anticipate) e informare gli altri, e il medico, delle proprie preferenze e decisioni in merito ai trattamenti medici.

2. Attività



Quando preparate delle istruzioni che riflettano in modo accurato i desideri della persona di cui vi occupate, riflettete su quanto segue.

- Dove preferisce vivere se non è più possibile rimanere a casa?

- Quali sono gli aspetti dell'assistenza domiciliare/comunitaria/di struttura più importanti per la persona assistita?

- Chi vuole che si prenda cure delle sue finanze quando non sarà più in grado di farlo?

- Cosa desidera per il suo fine vita?

- Ci sono cure mediche che vuole ricevere, o che rifiuta?

- Cosa desidera per quando non riuscirà più ad alimentarsi? Vorrebbe essere alimentata tramite sondino?

- Ha timori o preoccupazioni particolari in merito alle cure mediche?



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione



Qual è il modo migliore per assicurarci che Manuel indossi abiti puliti, senza decidere al posto suo?

Qual è il modo migliore per assicurarci che Manuel indossi abiti puliti, senza decidere al posto suo?

- ✓ Prima di andare a letto, Maria chiede a Manuel cosa vuole mettersi il giorno dopo. Poi chiede a Manuel di preparare gli abiti.

Questa è la **risposta corretta!** In questo modo Manuel viene incoraggiato a fare le cose che ancora sa fare.

- ✓ Maria sceglie gli abiti per Manuel e gli chiede di prepararli.

Questa **risposta è accettabile.** Va bene incoraggiare Manuela prepararsi i vestiti; tuttavia, sarebbe stato meglio se Maria avesse aiutato Manuel a prendere le sue decisioni in merito a cosa indossare.

- ✗ Maria sceglie gli abiti per Manuel alla mattina e glieli fa indossare.

Questa **non è una buona opzione.** Maria sta togliendo il controllo a Manuel. Sarebbe meglio se lo aiutasse a decidere e lo incoraggiasse a fare le cose che ancora sa fare, come preparare i vestiti da indossare

2. Verifica della comprensione



Aiuto a prendere decisioni con il progredire della malattia.

Cosa dovrebbe fare Maria?

- ✓ Invece di aiutare Manuel a scegliere i vestiti la sera prima, gli chiede cosa vuole indossare la mattina stessa.

Corretto! Maria aiuta Manuel a decidere cosa vuole indossare, ma lui non inizierà a preoccuparsene la sera prima.

- ✗ Maria prepara i vestiti di Manuel alla sera.

Questa **non è una buona opzione**. Maria sta prendendo le decisioni al posto di Manuel, quando lui potrebbe ancora essere in grado di decidere da solo.

- ✗ Quando Maria chiede a Manuel cosa vuole indossare, può offrirgli un numero limitato di scelte, e chiedergli per esempio se vuole indossare i pantaloni blu o quelli neri.

In alcuni casi questa potrebbe essere una opzione valida. Nonostante sia Maria a decidere quali pantaloni Manuel dovrebbe indossare, la decisione finale spetta a Manuel.

Tuttavia, **in questo caso potrebbe non essere la scelta migliore**, perché Manuel potrebbe continuare a preoccuparsene per il giorno seguente.

3. Verifica della comprensione

*Aiuto nelle decisioni complesse (1).*

Cosa dovrebbero fare il dottore e Chrissy? Più risposte sono possibili.

- ✘ Mary sa dire cosa vuole, quindi non ha bisogno di aiuto per decidere se iniziare il nuovo farmaco o no.

Questo **non è corretto**. Poiché Mary soffre di demenza, non abbiamo la certezza che capisca il motivo per cui deve prendere il farmaco, né se capisce le conseguenze di prenderlo o non prenderlo.

- ✘ Il dottore le dice che dovrebbe prendere il farmaco perché le farà bene.

Non corretto. Anche se è vero che il farmaco le farà bene, il dottore sta dicendo a Mary cosa fare, il che non va molto bene.

- ✔ Il dottore le spiega che il farmaco le farà bene perché rallenterà i danni della demenza sul cervello.

Corretto! La spiegazione del medico permette a Mary di capire l'importanza di prendere il farmaco e le permetterà di prendere una decisione informata.

- ✔ Sua figlia le dice: "Mamma, lo sai che ti dimentichi le cose e che non sempre trovi le parole giuste quando vuoi dire qualcosa. Se prendi il farmaco, la situazione potrebbe migliorare."

Corretto! Usare parole diverse per spiegare i motivi per assumere il farmaco potrebbe aiutare Mary a capire perché è importante che lo prenda.

4. Verifica della comprensione



Aiuto nelle decisioni complesse (2).

Quali sono i motivi per cui Jack non può più prendere decisioni da solo?

Selezionare tutte le risposte che si ritengono appropriate.

- ✓ Jack non riesce a capire le informazioni importanti per prendere la decisione.
- ✗ Jack non è d'accordo con il medico.
- ✓ Jack non è in grado di comunicare la sua decisione (parlando, usando il linguaggio del corpo, o con altri strumenti).
- ✓ Jack non è in grado di usare o pesare le informazioni necessarie per prendere le decisioni.

Lezione 4. Coinvolgere gli altri

Perchè è importante questa lezione?

Condividere con altri le responsabilità del caregiving ci aiuterà a continuare a fornire assistenza nel lungo termine

Come potrà aiutarmi?

Imparerete l'abilità del "chiedere aiuto".

Che cosa imparerò?

1. L'importanza di coinvolgere amici e familiari.
2. I tipi di aiuto e di supporto che potrebbero servire.
3. A chiedere aiuto in modo efficace.

1. L'importanza di coinvolgere amici e familiari

Coinvolgere altri nella cura di una persona che soffre di demenza può essere difficile. Si potrebbe pensare che gli altri non saranno in grado di prestare cure altrettanto valide, che non abbiano tempo o che possano dire di no quando si chiede loro un aiuto.

Con il passare del tempo, la persona di cui ci si prende cura avrà sempre più esigenze in riferimento alle attività quotidiane. Pertanto, è importante coinvolgere altre persone per condividere il carico. Può anche essere utile avere qualcuno con cui parlare e che possa comprendere la vostra situazione e i vostri sentimenti.

Un aiuto tempestivo sarà utile per poter continuare a fornire assistenza nel lungo termine, quindi è meglio non aspettare troppo per chiedere una mano.

2. I tipi di aiuto e di supporto che ci potrebbero servire

Per prima cosa vediamo un esempio per capire se Li, David e Fatima stanno ricevendo aiuto, e – se sì – quale tipo di aiuto.

- **Li** si prende cura di sua madre che soffre di demenza. Non è aiutata da nessuno. Passa molto tempo a curare la madre e si sente sopraffatta. Vorrebbe ricevere aiuto.
- **David** si occupa della moglie, che soffre di demenza e ha coinvolto sua sorella nelle cure. La sorella porta regolarmente fuori sua moglie a fare compere, o aiuta nelle pulizie della casa.
- **Fatima** si occupa del marito, che soffre di demenza. Fatima è aiutata da familiari, amici e vicini di casa. Alcuni la aiutano con la spesa e le pulizie di casa, altri portano il marito a fare delle passeggiate, o semplicemente ascoltano le difficoltà in cui Fatima si trova per la perdita di memoria del marito.

I tipi di aiuto e supporto che Fatima riceve sono elencati di seguito.

Aiuto pratico

- Familiari: una volta al mese mia sorella mi aiuta a pulire la casa.
- Amici: una volta alla settimana la mia amica Hiba mi aiuta a fare la spesa e a cucinare.

Aiuto per attività ricreative

- Familiari: parecchi membri della famiglia portano regolarmente mio marito a fare passeggiate.

Supporto emotivo

- Amici: Mohammed è sempre disponibile ad ascoltarmi quando ne ho di bisogno.

Fornire informazioni

- Conoscenti/vicini di casa: i miei vicini di casa mi aiutano a trovare informazioni sulla demenza.

1. Attività



Che tipo di aiuto ricevete?

Scrivere negli spazi sottostanti il tipo di aiuto che si riceve.

Se l'aiuto che si riceve non è nell'elenco, scrivere la propria risposta nello spazio "Altro aiuto".

Familiari, amici, vicini di casa forniscono:

Aiuto pratico?

Aiuto emotivo?

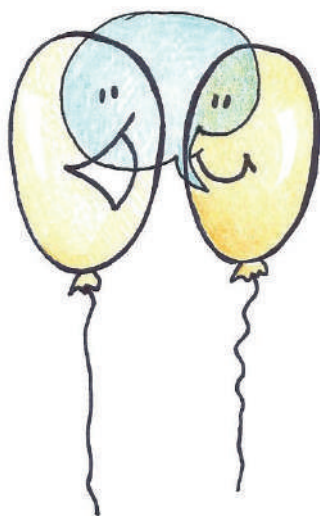
Aiuto per attività ricreative?

1. Attività



Informazioni?

Altro aiuto?



Suggerimento



Nell'assistenza, la condivisione di compiti è una pratica comune. In questo modo si può riuscire a fare qualcosa di piacevole per se stessi, fare qualche commissione senza portarsi dietro la persona che si assiste, o semplicemente godersi una pausa meritata.

2. Attività



Una rete di supporto

Riguardando la rete di aiuti segnata nelle pagine precedenti, cosa si nota?

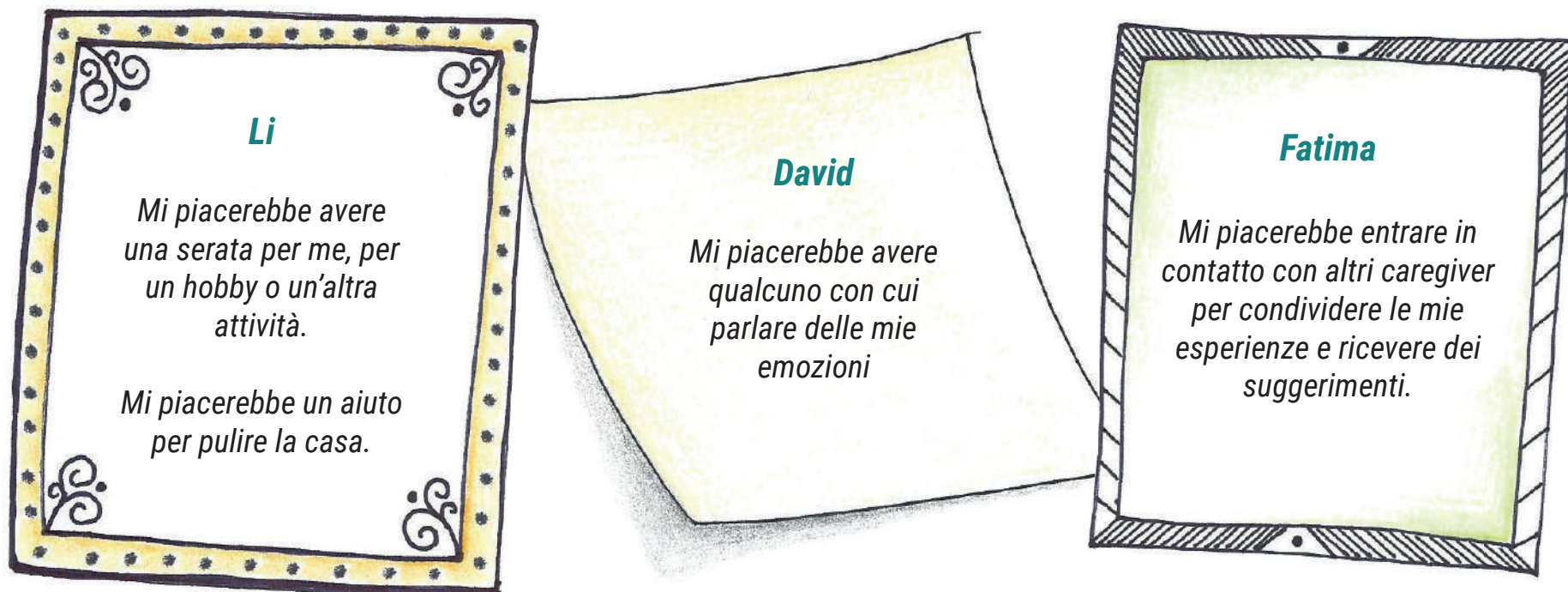
Selezionare la risposta che va bene per l'aiuto che si riceve.

- **Ricevo aiuto in una categoria.**
Il fatto che si stia coinvolgendo gli altri è molto positivo. Si potrebbe desiderare ricevere anche altri tipi di aiuto.
Pensiamo ad altre persone che vi potrebbero aiutare.
- **Ricevo aiuto in più di una categoria.**
Va molto bene coinvolgere altri nella cura del familiare o del conoscente.
Se necessario, si può chiedere aiuto anche ad altre persone.
Forse gli esempi vi hanno aiutato a identificare persone a cui non avevate pensato.
- **Non ricevo aiuto.**
È necessario ricordare che occuparsi di una persona può essere difficile. Si pensino altri modi per coinvolgere altre persone. Se non si chiede aiuto, non si potrà sapere se gli altri sono disponibili. Se si vive in un'area rurale o isolata o lontano dalla famiglia, oppure se i familiari non vogliono aiutare, può essere difficile trovare supporto. Valide alternative potrebbero venire dalla comunità religiosa, dai consigli del medico, o dall'associazione locale o nazionale per la demenza.

Dove ci servirebbe più aiuto?

Prima di chiedere aiuto, è importante sapere cosa vogliamo chiedere. Può essere utile preparare una lista delle proprie necessità.

Vediamo Li, David e Fatima. Queste sono le liste delle loro necessità.



Cosa c'è nella vostra lista?

Preparate una lista per l'aiuto o il supporto che vorreste ricevere.

Per esempio:

- Vorrei un aiuto per fare il bagno alla persona che assisto.
- Vorrei dei consigli su come trattare la persona che assisto.
- Vorrei fare delle modifiche alla casa per soddisfare al meglio le necessità della persona che assisto.

Elencate desideri che ritenete realizzabili. Se si sa già di non potere realizzare un certo desiderio, forse sarà meglio mettere nell'elenco qualcosa di più facilmente raggiungibile.

Per esempio, Li preferirebbe avere qualcuno che le pulisca la casa ogni settimana. Tuttavia, non se lo può permettere e si rende conto che tale desiderio non è realistico.

Potrebbe pagare qualcuno per fare le pulizie in casa una volta ogni due settimane, oppure chiedere a qualcuno che non vuole essere pagato, come un amico o un familiare. Può chiedere aiuto per pulire tutta la casa, o per compiti specifici che sono difficili per lei, come lavare i pavimenti.

3. Attività



Preparare una lista di desideri che sembrano realizzabili

Desiderio 1 _____

Desiderio 2 _____

Desiderio 3 _____

A chi vi potreste rivolgere?

Ora è il momento di pensare chi vi potrebbe aiutare. Alcune persone non hanno problemi a chiedere aiuto, mentre altri sono disposti a provare, pur non essendo soliti farlo. Infine, ci sono persone che trovano molto difficile chiedere aiuto. Nella prossima sezione imparerete come chiedere aiuto in maniera efficace. È importante non dimenticare la lista dei desideri.

3. Chiedere aiuto in modo efficace

Se si desidera chiedere aiuto, è importante farlo in modo efficace. Ciò significa che si deve essere in grado di parlare dei propri pensieri, sentimenti ed esperienze. Significa anche farlo con decisione.

Cose che possono aiutare a chiedere aiuto in modo efficace:

- Pensare a cosa si vuole o a cosa serve, e a come ci si sente in proposito.
- Descrivere il problema in una o due frasi.
- Descrivere i propri pensieri e sentimenti in modo chiaro, così da fare capire agli altri il vostro punto di vista.
- Essere onesti e diretti.
- Tenere conto dei sentimenti degli altri.
- Fornire informazioni dettagliate sul tipo di aiuto di cui si ha bisogno.
- Essere flessibili: forse non si otterrà esattamente ciò che si è chiesto, ma si otterrà qualcosa di utile.
- Suddividere il tutto in parti più piccole: di solito è più facile ottenere una reazione positiva a richieste più contenute.
- Se si arriva a un punto in cui non si sa più cosa fare, prendersi una pausa e riprendere la discussione in un momento successivo. Per esempio: accettare di parlarne il giorno dopo.
- Se è il caso, offrirsi di svolgere il compito insieme.
- Non arrendersi. Possono essere necessari vari tentativi prima che le cose cambino.
- Chiedere aiuto non porterà sempre ai risultati sperati, tuttavia è importante riuscire a farlo.

Torniamo da Li

Li sa a chi rivolgersi e decide di chiedere a sua sorella. Vorrebbe avere una serata per sé una volta alla settimana e cerca di chiedere aiuto in tre modi diversi.

1. Verifica della comprensione



Chiedere aiuto in modo efficace.

Quale degli esempi seguenti rappresenta un modo efficace per chiedere aiuto?

Selezionare l'unica risposta che si ritiene corretta.

- Li dice a sua sorella che vuole prendersi cura della madre, ma che durante la settimana ha bisogno di una breve pausa. Dice: "Mi piacerebbe discutere con te sul modo in cui potresti aiutarmi, compatibilmente con la tua disponibilità."
- Li decide di frequentare un corso di un'ora settimanale alla sera per prendersi una pausa dai suoi compiti di caregiver. Non vuole discutere con la sorella dell'importanza di tale pausa. Quando chiede alla sorella di assistere la mamma, la sorella dice: "Mi dispiace, ma non ho tempo." Li annulla la lezione.
- Li Approccia la sorella dicendole: "Non ne posso più del fatto che non fai niente! Non hai mai tempo per aiutarmi a prendermi cura della mamma."

4. Attività

Programmi per coinvolgere altre persone

Si suggerisce di stendere un piano per coinvolgere altre persone nell'assistenza al familiare o conoscente con demenza. Ora si pensi ai propri desideri e alle persone a cui rivolgersi per chiedere aiuto. Ci si immagini in una situazione in cui si chiede aiuto. Rispondete alle seguenti domande.

A chi si vorrebbe chiedere aiuto?

Cosa si farebbe se l'aiuto venisse negato?

Cosa si direbbe alla persona che non vuole aiutare?

Cosa si farebbe se la persona fosse disposta ad aiutare?



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione



Chiedere aiuto in modo efficace.

Quale degli esempi è un modo efficace per chiedere aiuto?

✓ Esempio 1

Efficace. Questo è un modo efficace per chiedere aiuto. Li non tira fuori le unghie, dice quello che pensa ed è sincera sul fatto che ha bisogno di una pausa a intervalli regolari. Tiene anche ben presente gli interessi della sorella.

✗ Esempio 2

Passivo. Questo non è un modo efficace per chiedere aiuto. La sorella di Li può anche non sapere che Li si sente oberata. Li non è trasparente su come si sente e sta cercando di evitare il conflitto con la sorella. Non pensa al suo bene. È un modo passivo per chiedere aiuto.

✗ Esempio 3

Aggressivo. Questo non è un modo efficace per chiedere aiuto. Li si arrabbia. Tuttavia, sua sorella potrebbe non capire che Li si sente oberata, perché Li non gliene ha parlato chiaramente. Non approccia la sorella in modo rispettoso. È un modo aggressivo per chiedere aiuto.

MODULO

3

PRENDERSI CURA DI SE STESSI

Lezione 1. Ridurre lo stress nella vita quotidiana

Lezione 2. Trovare tempo per attività piacevoli

Lezione 3. Pensare in modo diverso

Lezione 1. Ridurre lo stress nella vita quotidiana

Perchè questa lezione è importante?

E' importante prendersi cura di se stessi mentre ci si prende cura degli altri. Questa lezione vi aiuterà a continuare a prestare assistenza.

Come può aiutarvi?

Questa lezione aiuta a ridurre lo stress e a rinnovare la vostra energia con esercizi che non prendono molto tempo.

Che cosa imparerò?

1. L'importanza di rilassarsi.
2. Diversi modi di rilassarsi:
 - respirazione di base;
 - respirazione profonda;
 - movimenti del collo;
 - contare i numeri;
 - immagini;
 - stretching;
 - rilassamento muscolare.
3. Rilassarsi in ogni momento e luogo



1. L'importanza del rilassamento

Vediamo qualche esempio

Diana: non ha tempo ne' energia

Diana si prende cura di suo marito Dan affetto da demenza e si sente sempre piu' tesa.

Un amico le consiglia di cercare di rilassarsi e di non chiedere troppo a se stessa. Lei dice all'amico di non avere né il tempo né l'energia per rilassarsi. L'amico le spiega che ci sono modi per stare meglio che non richiedono troppo tempo e che un po' di relax potrebbe darle nuove energie per poter svolgere i suoi compiti piu' facilmente.

Diana riesce a rilassarsi e segue i consigli ricevuti svolgendo gli esercizi di respirazione che il suo amico le ha mostrato.

Quando Diana incontra nuovamente l'amico gli dice: "Grazie per l'ottimo consiglio. Sebbene abbia ancora tante cose da fare, mi sento meno tesa." Diana decide di fare gli esercizi di respirazione ogni volta che si sente tesa.

Ricorda



Il rilassamento:

- Potrebbe farvi sentire meno tesi
- Darvi nuova energia
- Rendere piu' facile eseguire i propri lavori
- Non dovrebbe richiedere troppo tempo

2. Modi diversi di rilassarsi

Ci sono vari modi per rilassarsi. Provate a vedere quello che si adatta meglio a voi.

Prima di provare un esercizio chiedetevi: “Quanto teso mi sento”? Dopo l’esercizio ponetevi la stessa domanda. Questo potrebbe aiutarvi a capire se questo tipo di rilassamento vi possa aiutare a sentirvi meno tesi.

In questa lezione troverete 7 esercizi di rilassamento. I primi 3 durano soli pochi minuti (max 5 minuti). Gli altri esercizi durano un po di piu’ (15 minuti max).

Usa la scala da 1 a 10 e segna quale numero descrive quanto teso ti senti, 1 corrisponde a una tensione minima mentre 10 corrisponde a una tensione molta alta

1. Attività di rilassamento – respirazione di base



Concentrarsi sulla respirazione è rilassante. Facendo un esercizio di respirazione si potrebbe ridurre la tensione.

Questo esercizio richiederà: meno di 5 minuti.

Attenzione: se si verificano difficoltà di respirazione, questo esercizio potrebbe non essere l'opzione migliore per voi.

Ecco come si fa:

- Quando vi sedete, appoggiate la schiena contro lo schienale della sedia.
- Quando state in piedi, rimanete eretti.
- Appoggiate entrambi i piedi sul pavimento.
- Concentratevi sul vostro respiro.
- Continuate a respirare come d’abitudine.
- Provate a sentire come respirate. Mettete la mano sullo stomaco per sentire come ispirate ed espirate.
- Espirate dalla bocca e sgonfiate lo stomaco il più possibile.
- Continuate a respirare in questo modo un paio di volte e poi interrompete l’esercizio.



2. Attività di rilassamento – Respirazione profonda

Questo esercizio vi aiuterà a sentirvi calmi e ridurre lo stress. Si respira con lo stomaco seguendo un ritmo.

Questo esercizio richiede: 5 minuti.

Ecco come si fa:

- Sedetevi su una sedia e assicuratevi che il viso e le spalle siano rilassati.
- Portate le mani allo stomaco e respirate.
- Inspirate per 4 volte ed espirate per 8 volte, a un ritmo confortevole.
- Lo stomaco dovrebbe espandersi ad ogni inspirazione e contrarsi ad ogni espirazione.
- Ritornate al vostro normale respiro e trascorrete un minuto osservando voi stessi respirare e notando come vi sentite.
- Esercitatevi ad ascoltare i vostri pensieri senza giudizi negativi.
- Se la mente vaga, concentratevi sulla respirazione e la meditazione.

3. Attività di rilassamento – movimenti del collo

Con questo esercizio sentirete meno tensione al collo. Aumenterà anche il flusso sanguigno al cervello.

Questo esercizio richiede: 5 minuti.

Ecco come si fa:

- Assicuratevi di muovervi lentamente e con attenzione.
- Piegate il collo avanti e indietro.
- Inspirate mentre sollevate la testa portandola indietro. Espirate mentre abbassate il mento sul petto.
- Ruotate il mento da un lato all'altro.
- Inspirate quando il mento è al centro. Espirate quando guardate di lato.
- Abbassate l'orecchio verso la spalla.
- Inspirate quando siete al centro. Espirate quando abbassate l'orecchio sulla spalla.
- Ripetete 5 volte.

4. Attività di rilassamento – Contare numeri



Potete rilassarvi concentrandovi sulla respirazione e contando alla rovescia da 20 a 1.

Questo esercizio richiede: 5 minuti.

Ecco come fare:

- Sedetevi o sdraiatevi comodamente in un luogo tranquillo.
- Respirate lentamente.
- Impiegate almeno 3 secondi per inspirare e 6 secondi per espirare.
- Concentratevi sul respiro e sulla parte inferiore dello stomaco, quindi respirate finché non vi sentite calmi e tranquilli nel cuore e nella mente.
- Pronunciate la parola 'relax' ogni volta che espirate.
- Dite a voi stessi che inizierete il conto alla rovescia da 20 a 1.
- Dite a voi stessi che aumenterete il livello di relax ad ogni conteggio e sarete totalmente rilassati quando sarete al numero 1
- Iniziate a contare lentamente da 20 a 1. Pronunciate la parola 'relax' ad ogni espirazione (cioè, fate un respiro profondo, dite '20', espirate lentamente dicendo 'relax', fate un altro respiro profondo dite '19', espirate lentamente dicendo 'relax', e così via).
- Ora ripetete questo esercizio, ma con gli occhi chiusi.

5. Attività di rilassamento-Immagini



Potete rilassarvi immaginandovi in un bel posto o circondato da persone e cose che vi piacciono.

Questo esercizio richiede: 5 minuti.

Prima di completare questo esercizio, date un'occhiata alle linee guida qui sotto.

- Immaginate solo luoghi, persone e cose che vi piacciono.
- Immaginate cosa potete sentire, annusare e/o assaggiare se foste in quel posto.
- Provate a pensare a dettagli molto specifici del luogo, della cosa o della persona. Ad esempio, che sensazioni provoca la superficie della cosa osservata e che profumo ha?

Ora cercate di rilassarvi immaginando di essere in un posto o con le persone o le cose che vi piacciono.

Ecco come si fa:

- Sedetevi o sdraiatevi comodamente in un luogo tranquillo.
- Respirate lentamente.
- Ogni volta impiegate almeno tre secondi per inspirare e almeno sei secondi per espirare.
- Concentratevi sul respiro e sulla parte inferiore dello stomaco quando respirate finché non vi sentite in pace.
- Immaginate di essere in un bel posto o circondato da cose o persone che vi piacciono.
- Ora ripetete questo esercizio, ma chiudete gli occhi.



6. Attività di rilassamento - Rilassamento muscolare

Questo esercizio fisico è particolarmente utile quando i muscoli sono tesi. Questo esercizio vi aiuterà a rilassarvi tendendo e rilassando i muscoli.

Questo esercizio richiede: 10-15 minuti.

Attenzione: se avete qualche lesione o qualsiasi altra limitazione fisica, questo potrebbe non essere l'esercizio migliore. Provate uno degli altri esercizi.

Di seguito sono riportate alcune istruzioni generali da tenere a mente.

- Quando si è pronti per iniziare, contrarre il gruppo muscolare descritto. Assicurarsi di poter sentire la tensione, ma nessun dolore. Mantenere il muscolo teso per circa 5 secondi.
- Rilassate i muscoli e mantenetevi rilassati per circa 10 secondi. Può essere utile dire 'rilassati' mentre rilassate il muscolo.
- Quando avete terminato il rilassamento muscolare, rimanete seduto per alcuni secondi per mantenere lo stato di relax

Ecco come si fa:

- **Mano destra e avambraccio:** fate un pugno con la mano destra. Stringete per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi. Non dimenticate di respirare. Potrebbe essere utile inspirare mentre tendete i muscoli ed espirare rilassandoli. Fate lo stesso con la mano sinistra e l'avambraccio.
- **Braccio superiore destro:** portate l'avambraccio destro alla spalla per 'gonfiare il muscolo'. Mantene- te per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi. Fate lo stesso con il braccio sinistro.
- **Fronte:** alzate le sopracciglia più in alto possibile, come se foste sorpresi da qualcosa. Mantenete per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi.
- **Occhi e guance:** stringete gli occhi con forza. Tenerli chiusi per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi.
- **Bocca e mascella:** aprite la bocca più che potete, come se steste sbadigliando. Mantenete per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi.

Continua nella pagina seguente

6. Attività di rilassamento - Rilassamento muscolare (continuo)



- **Collo:** fate attenzione mentre tendete questi muscoli. Guardate avanti e poi abbassate la testa all'indietro lentamente, come se steste guardando verso il soffitto. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi.
- **Spalle:** tendete i muscoli delle spalle mentre li alzate verso le orecchie. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi
- **Scapole/Schiena:** spingete le scapole indietro, cercando di unirle, in modo che il petto si spinga in avanti. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi.
- **Petto e stomaco:** respirate profondamente, riempiendo i polmoni e il petto. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi.
- **Fianchi e glutei:** contraete i muscoli nelle natiche. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi.
- **Gamba superiore destra:** contraete la coscia destra. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi. Ripetete per la gamba superiore sinistra.
- **Gamba destra:** fare l'esercizio lentamente e con attenzione per evitare i crampi. Tirate le dita del piede verso di voi per allungare il muscolo del polpaccio. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi. Ripetete per la gamba sinistra.
- **Piede destro:** piegate le dita verso il basso. Tenete la posizione per 5 secondi e poi rilassate per 10 secondi. Ripetete per il piede sinistro.

7. Attività di rilassamento - Stretching totale



Allungare i muscoli può aiutare a diminuire la tensione. Gli esercizi di stretching sono molto utili dal momento che si possono fare sempre ed ovunque.

Questo esercizio richiede: 10 minuti.

Ecco come fare:

- State in piedi o sedetevi su una sedia.
- Fate un respiro profondo, fino in fondo allo stomaco, poi espirate lentamente.
- Mentre espirate, sentite la tensione defluire dal vostro corpo.
- Fate un altro respiro, trattenete il fiato per un momento... poi espirate lentamente.
- Con ogni respiro vi state rilassando sempre più.
- Ora, estendete le braccia di lato come se voleste toccare le pareti.
- Rilassate le spalle a fate un po' di stretching.
- Allungate le braccia di fronte a voi.
- Sentite i muscoli della schiena e le spalle allentarsi.
- Allungatevi in avanti un po' di più.
- E ora allungatevi il più possibile verso l'alto.
- Spingete le braccia verso il cielo, come se steste cercando di raggiungere il sole.
- Di nuovo, allungate le braccia ai lati come se steste cercando di toccare le pareti, come se steste cercando di spingerle verso l'esterno.
- Allungate la mano davanti a voi.
- Sentite che i muscoli nella schiena e le spalle diventano più sciolti e meno tesi.
- Allungatevi verso il cielo ancora una volta.
- Allungatevi il più possibile verso l'alto.
- Provate a toccare il sole.
- Abbassate le braccia lungo i fianchi.

Continua nella pagina seguente

7. Attività di rilassamento - Stretching totale (continuo)



- Ora, spingete le spalle all'indietro.
- Sentite la tensione che scivola via dal vostro corpo.
- Spingete nuovamente le spalle all'indietro per 2 volte
- Ora portatele in avanti per 3 volte.
- Ora alzate le spalle, sollevatele e poi spingetele verso il basso. Alzate di nuovo le spalle. Lasciatele cadere ancora una volta.
- Ora fate un altro respiro profondo e ed espirate tutta la tensione del corpo.
- Fate un altro respiro... ed espirate lasciando andare qualsiasi tensione residua.



3. Rilassati sempre ed ovunque

Potete prendervi un po' di tempo per rilassarvi in qualsiasi momento della giornata e in qualsiasi luogo

Vediamo qualche esempio

Diana: si rilassa in attesa in fila

Diana si sente spesso tesa quando c'è una lunga fila nel negozio, poichè è consapevole che ha ancora molte altre cose da fare.

Decide di fare l'esercizio di respirazione mentre aspetta in fila. Dopo, si sente meno tesa.

È inoltre possibile pianificare un momento specifico per rilassarsi, per esempio ogni giorno dopo pranzo. È possibile scegliere ciò che meglio si adatta a voi. Se necessario, potete usare un promemoria per assicurarvi di non dimenticare di prendervi del tempo per rilassarvi.

Ricorda



- Puoi prenderti del tempo per rilassarti ovunque e in qualsiasi momento della giornata.
- Imposta un obiettivo: prova a fare un esercizio di rilassamento almeno una volta al giorno.
- È possibile pianificare un orario specifico per rilassarsi ogni giorno (se necessario, utilizzare un promemoria).
- Potrai beneficiare di avere rinnovato l'energia e un umore migliore dopo aver fatto gli esercizi di rilassamento.
- Anche un breve esercizio può fare la differenza!
- Sarai anche in grado di ridurre la tensione e continuare a prenderti cura del tuo familiare o conoscente.

Ti è stato utile?

In caso contrario, potrebbero esserci diversi motivi per cui il rilassamento non ti è stato utile:

- Forse non ti potevi concentrarti sul relax.
- Riprova in un altro momento!
- Forse ti piace un esercizio, ma hai bisogno di un po' più di pratica per trarne beneficio. Prova a fare questo esercizio regolarmente.
- L'esercizio che hai scelto potrebbe non essere adatto a te. Prova un esercizio diverso!
- L'esercizio che hai scelto era troppo breve.
- Prova di nuovo questo esercizio o esegui un altro! Se gli esercizi non ti aiutano ancora dopo questi consigli, prova a fare un'attività che ti piace. Dai un'occhiata in questo modulo alla **Lezione 2. "Trovare tempo per attività piacevoli"**, per scoprire quali attività ti possono aiutare.



**Avete completato la lezione,
ben fatto!**

Lezione 2. Trovare tempo per attività piacevoli

Perché questa lezione è importante?

È importante prendersi cura di se stessi mentre ci si prende cura di un'altra persona. Questa lezione vi aiuterà a continuare a prestare cure.

Come mi aiuterà?

Questa lezione vi aiuterà a prendere tempo per voi stessi e fare attività piacevoli per rilassarsi.

Cosa imparerò?

1. L'importanza delle attività piacevoli.
2. Ostacoli allo svolgimento di attività piacevoli.
3. Rendere realizzabili le attività piacevoli.
4. Fare attività piacevoli insieme.

1. L'importanza delle attività piacevoli

Le attività piacevoli sono importanti perché la cura di una persona affetta da demenza può durare a lungo e fare attività piacevoli può aiutare a rilassarsi e continuare a fornire cure. Le attività piacevoli possono essere anche costituite da piccole cose, come andare a fare una passeggiata o parlare con un amico. Questo potrebbe non essere sempre facile, perché fornire assistenza può impegnare molto del vostro tempo e qualcuno dovrebbe sostituirvi con il vostro familiare o conoscente mentre non ci siete.

Vediamo come Amy, Jose, e Umit sperimentano l'assistenza e l'importanza di pianificare attività piacevoli.

Amy

Amy si prende cura di sua madre che è affetta da demenza. Dedicava la maggior parte del suo tempo alla cura e raramente ha del tempo libero per se stessa. Non svolgeva attività piacevoli. Amy nota che recentemente è più stanca del solito e sente che non è in grado di prendersi cura di sua madre come faceva prima.

Jose

Jose si prende cura di suo fratello che è affetto da demenza. Jose non riesce a dormire molto di notte e raramente ha tempo per riposare nel pomeriggio. Recentemente ha iniziato a chiedere a sua sorella di venire e aiutarlo con l'assistenza in modo da poter fare un pisolino e leggere una rivista ogni pomeriggio.

Umit

Umit si prende cura della moglie che è affetta da demenza. Recentemente, ha assunto una badante professionista che si ferma tre volte la settimana per aiutarlo a prendersi cura di lei. Quando il caregiver professionista è lì, Umit legge il giornale o va a fare una passeggiata.



Ricorda

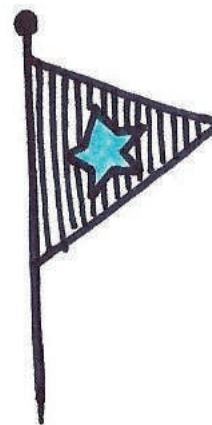


- Se non sei in grado di trovare tempo per te stesso, puoi sentirti molto stanco, il che può rendere più difficile continuare a prestare cure.
- Puoi chiedere alla famiglia e agli amici di aiutarti a prendersi cura della persona affetta da demenza in modo da avere un po' di tempo per te.
- Se te lo puoi permettere, potresti assumere un professionista per aiutarti a prenderti cura del tuo familiare o amico, in modo da poter avere anche del tempo libero per te stesso.

Quali attività piacevoli vorresti fare?

Una volta che hai un po' di tempo per te stesso, può essere difficile individuare le cose che ti piacerebbe fare. Ci sono molte possibilità e anche in un breve periodo, è possibile fare attività che ti piacciono.

In questo esercizio farai un elenco delle attività piacevoli che vorresti fare.



1. Attività



Trova almeno due attività che vorresti fare più spesso. Se la tua attività preferita non è elencata di seguito, usa la casella 'altro' per scrivere la tua attività.

- | | |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fare un cruciverba | <input type="checkbox"/> Fare un riposino |
| <input type="checkbox"/> Guardare la TV | <input type="checkbox"/> Fare shopping |
| <input type="checkbox"/> Visitare gli amici o la famiglia | <input type="checkbox"/> Fare una passeggiata |
| <input type="checkbox"/> Cucinare | <input type="checkbox"/> Esercitarsi |
| <input type="checkbox"/> Ascoltare musica | <input type="checkbox"/> Altro |
| <input type="checkbox"/> Fare artigianato | |
| <input type="checkbox"/> Leggere | |

2. Ostacoli che impediscono di dedicarsi ad attività piacevoli

Rivediamo l'esempio di Amy

Amy dedica la maggior parte del suo tempo a prendersi cura di sua madre che è affetta da demenza. Non riceve alcun aiuto ed è sempre stanca. Sta lottando per prendersi cura di sua madre e ha smesso di fare le cose che le piacciono perché sente di non avere abbastanza tempo.

Alla fine, Amy è così stanca che decide di chiedere aiuto ad un' amica. Finalmente ora riesce ad avere un po' di tempo per se stessa ed impegnarsi in attività piacevoli.

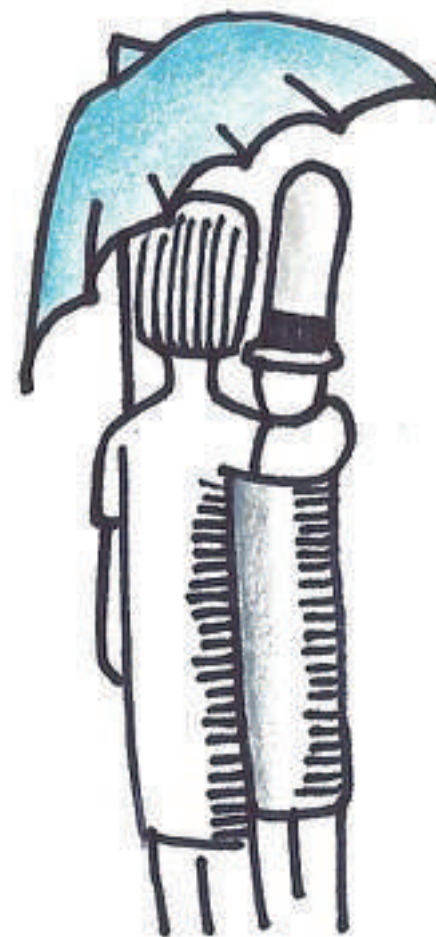
Amy si sente più in forma.

Sente anche che adesso è più in grado di prestare cure alla madre.

Altri motivi per i quali potresti non sentirti in grado di fare attività

Non avere tempo era la ragione per cui Amy non si sentiva così sebbene potesse svolgere qualsiasi attività piacevole.

Tuttavia, ci sono molti altri motivi.



2. Attività



Riconosci uno dei seguenti motivi? Scegli quello che ti riguarda.

- **Mancanza di tempo.** Ci si potrebbe sentire troppo occupati e non in grado di trovare tempo libero. E 'davvero importante trovare un po' di tempo durante il giorno o la sera per fare qualcosa che vi piace. Se avete poco tempo, ci sono alcune attività piacevoli che non ne richiedono molto e che si possono adattare alla vostra giornata.
- **Mancanza di energia.** E' possibile avere meno energia perché l'assistenza può essere faticosa. Anche se è difficile immaginarlo, è probabile che vi sentirete più in forma dopo aver fatto qualcosa che vi piace.
- **Mancanza di denaro.** Si potrebbe pensare che si debba spendere un sacco di soldi per fare qualcosa di piacevole. Ma le attività piacevoli non devono essere costose. È possibile mantenere le attività semplici come si desidera che siano. Per esempio, cose come incontrare un amico per una tazza di tè o andare a fare una passeggiata da soli non costano soldi.
- **Non dell'umore adatto.** Potreste non avere voglia di fare attività piacevoli. Anche se è difficile immaginarlo, è probabile che il vostro umore sarà migliore dopo aver fatto qualcosa che vi piace. D'altra parte, non facendo attività piacevoli probabilmente il vostro umore peggiorerà.
- **Limitazioni fisiche.** Si potrebbe pensare che se si hanno limitazioni fisiche, non si è in grado di fare una piacevole attività. Se avete limitazioni fisiche, pensate alle attività che potete fare nonostante le limitazioni. Ci sono molte possibilità, come leggere, giocare o parlare con un amico.
- **Colpa.** Potreste sentirvi in colpa perché vi sembrerà che state fuggendo dalla persona di cui vi prendete cura. Ma avete bisogno di tempo per fare le cose che vi piacciono, per rilassarvi e ricaricarvi in modo da poter prestare le cure adeguate. Essere un buon assistente significa prendersi cura anche di se stessi.

Suggerimenti per attività piacevoli

- Considerate di chiedere a qualcuno di aiutarvi con alcune delle vostre attività quotidiane.
- Considerate le conseguenze se non svolgete certi compiti in quel determinato momento. Ad esempio, qual è la conseguenza se non pulite la casa ogni giorno? Potreste rendervi conto che potete essere più flessibile e avere più tempo come risultato.
- Provate ad affrontare un'attività alla volta e finire le cose che avete iniziato. Lasciare qualcosa incompiuto, potrebbe farvi sentire insoddisfatti. Potreste non essere in grado di concentrarvi completamente sulla vostra prossima attività. Potreste sentirvi più in forma se completate un'attività prima di iniziarne un'altra.
- Pensate a come gestire meglio il vostro tempo. Considerate di utilizzare un'agenda o un calendario.
- Chiedete consiglio a qualcuno su come potreste gestire meglio il vostro tempo. Ascoltare un altro parere può essere utile.



3. Rendere fattibili le attività piacevoli

Ora valutate quanto sarebbe fattibile dedicarvi alle attività piacevoli che avete scelto in precedenza in questa lezione (vedi l'esercizio a pagina 84).

Leggi ogni attività e considera se è:

1. Non fattibile;
2. Improbabile da eseguire;
3. In qualche modo fattibile;
4. Fattibile;
5. Del tutto fattibile.

3. Attività



Contrassegnate almeno due attività che desiderate fare più spesso. Se la vostra attività preferita non si trova nell'elenco, scrivetela nella casella 'altro'.

	Non fattibile	Improbabile da eseguire	In qualche modo fattibile	Fattibile	Del tutto fattibile
<input type="checkbox"/> Fare un cruciverba					
<input type="checkbox"/> Guardare la TV					
<input type="checkbox"/> Visitare amici o familiari					
<input type="checkbox"/> Cucinare					
<input type="checkbox"/> Ascoltare musica					
<input type="checkbox"/> Praticare hobbies					
<input type="checkbox"/> Leggere					
<input type="checkbox"/> Fare un pisolino					
<input type="checkbox"/> Fare shopping					
<input type="checkbox"/> Fare una passeggiata					
<input type="checkbox"/> Fare esercizio fisico					
<input type="checkbox"/> Altro:					

Quali attività potete fare oggi?

È una buona idea iniziare la vostra giornata con alcune attività piacevoli e appena possibile includerle nella vostra routine.

A quale delle vostre attività preferite potete dedicarvi oggi? Se è impossibile iniziare un'attività oggi, pensate alle attività piacevoli che potreste fare domani.

Ricorda



Iniziate con piccoli obiettivi e aggiungete attività piacevoli dopo aver concluso con successo il vostro primo tentativo. Ripensate alle attività che desiderate fare per renderle più facili da svolgere.

- Le attività piacevoli dovrebbero essere facilmente realizzabili.
- Ci sono diversi motivi per cui si può sentire che alcune attività piacevoli non sono realizzabili.
- Ci sono modi per intraprendere attività piacevoli nonostante questi motivi.

4. Fare attività piacevoli insieme

Può essere molto gratificante fare attività piacevoli con la persona di cui vi prendete cura. Tuttavia, potrebbe essere difficile in un primo momento pensare ad attività piacevoli che sono adatte per entrambi.

In questo esercizio faremo un elenco delle attività piacevoli che potete svolgere con la persona di cui vi prendete cura. In primo luogo, date un'occhiata all'esperienza di Jose dall'esercizio precedente.

Jose

Jose si prende cura di suo fratello che è affetto da demenza. Oltre al pisolino che può fare mentre sua sorella si prende cura del fratello, Jose lo porta a fare passeggiate nel quartiere. A suo fratello piacciono le passeggiate e così Jose può fare un po' di esercizio fisico.

Cosa vorreste fare più spesso?

Date un'occhiata alla lista qui sotto per avere uno spunto di attività che potreste fare con la persona di cui vi prendete cura.

Attività



Scegliete almeno un'attività che vorreste fare più spesso.

Se un'attività non è elencata di seguito, utilizzate la casella 'altro' in fondo alla lista per aggiungere l'attività che desiderate fare.

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ascoltare musica | <input type="checkbox"/> Osservare uccelli o animali |
| <input type="checkbox"/> Suonare uno strumento musicale | <input type="checkbox"/> Fare lavori manuali o artigianali |
| <input type="checkbox"/> Fare una passeggiata rilassante | <input type="checkbox"/> Guardare le foto |
| <input type="checkbox"/> Ascoltare o leggere storie, articoli di giornale, poesie, ecc. | <input type="checkbox"/> Guardare le nuvole o esplorare la natura |
| <input type="checkbox"/> Uscire a mangiare insieme | <input type="checkbox"/> Ricordare e parlare di momenti felici |
| <input type="checkbox"/> Cucinare o preparare spuntini | <input type="checkbox"/> Far visita ad amici |
| | <input type="checkbox"/> Altro: |

Ricordate che, nonostante le difficoltà, le attività piacevoli sono positive per voi e sono necessarie per continuare a fornire assistenza



Avete completato la lezione, ben fatto!

Lezione 3. Pensare in modo diverso

Perchè questa lezione è importante?

I tuoi pensieri determinano come ti senti.
Pensieri inutili possono farci stare male.

Come potrà aiutarmi?

Questa lezione ti aiuterà a pensare in modo diverso e a cambiare i tuoi pensieri inutili in quelli utili.

Che cosa imparerò?

1. I pensieri determinano come ci sentiamo.
Non puoi cambiare ciò che accade, ma puoi cambiare la tua reazione agli stessi.
2. Impara a pensare diversamente cambiando pensieri inutili in pensieri utili.
3. Pensare diversamente ti fa sentire meglio.

1. I pensieri determinano come ci sentiamo

Ci sono diversi modi per affrontare gli eventi stressanti, per esempio pensare in modo diverso.

Non è l'evento in sé che ti fa sentire arrabbiato, triste, felice o colpevole

Un evento negativo può essere causato da qualsiasi cosa. Ecco alcuni esempi:

- La persona di cui ti prendi cura si arrabbia quando le chiedi qualcosa.
- Un membro della tua famiglia che ha promesso di aiutarti non si presenta o non si ricorda di te.
- La persona di cui ti prendi cura non riesce a trovare qualcosa.
- Un membro della tua famiglia ti accusa di non fornire un'assistenza adeguata.

Molte persone pensano che i loro sentimenti siano la conseguenza diretta di un evento. Tuttavia, è il modo in cui si pensa all'evento che determina come ci si sente.

Perdita delle chiavi

Jo è sposata con Max che è affetto da demenza. Sta per uscire la casa per far visita ad un' amica. Max dice, "Non riesco a trovare le mie chiavi! Non puoi lasciarmi senza chiavi!" Jo pensa tra sé: "Non posso più lasciarlo solo." Inizia a sentirsi infelice.

1. Verifica della comprensione



Sentimenti e pensieri.

Cosa pensi che dovrebbe fare Jo?

Scegli la risposta che ritieni piu' appropriata

- Dire a Max che non può aiutarlo a cercare le chiavi e uscire.
- Cercare le chiavi finché non le trova.
- Dire a Max che dovrebbe stare più attento a non perdere le chiavi in futuro
- Pensare: "Max è affetto da demenza e a volte si preoccupa quando perde le cose. Posso passare un po' di tempo ad aiutarlo e poi andare." Poi chiamare la sua amica e dirle che andrà da lei più tardi.

Ricorda



- Ci sono molti modi diversi di affrontare gli eventi.
- I pensieri negativi possono farci stare male.
- Pensando in modo diverso, ci si potrebbe sentire meglio ed essere in grado di affrontare al meglio gli eventi.



I pensieri positivi e non positivi di Jo

Quando Max non riesce a trovare le chiavi, Jo pensa : "Non posso lasciare Max da solo." Questo la fa sentire infelice.

Pensieri inutili possono rendere più difficile rispondere in modo efficace in situazioni come questa.

Invece, Jo potrebbe pensare: "Max è affetto da demenza e a volte è preoccupato quando perde le cose. Posso prendere un po' di tempo per aiutarlo e poi andare." Questo modo diverso di pensare probabilmente farà sentire meglio Jo e la aiuterà a rimanere calma e ad essere comprensiva.

I pensieri utili possono rendere più facile rispondere a situazioni come queste in modo efficace.

Ricorda



- Non è l'evento in sé che ti fa sentire arrabbiato, triste, felice o depresso.
- Pensieri utili o inutili possono determinare il modo in cui rispondi a una situazione.
- Cambiando i tuoi pensieri, potresti cambiare il modo in cui ti senti.

I pensieri negativi ti fanno stare male

Aryan si prende cura del suo familiare che è affetto da demenza da diversi anni. Ha molti pensieri. Alcuni la fanno sentire peggio, altri la fanno sentire meglio.

2. Verifica della comprensione



Pensieri che ti fanno stare bene.

Indica quali dei pensieri di Aryan potrebbero aiutarla a sentirsi meglio

Aryan potrebbe pensare...

- Trovare del tempo per me stessa mi aiuterebbe a prestare cure migliori.
- Sono una cattiva assistente se il mio familiare non è sempre felice.
- Forse la persona affetta da demenza migliorerà.
- Nessuno capisce quanto sia difficile essere un caregiver.
- Nessuno sarebbe in grado di prendersi cura di lui come faccio io.
- Chiedere aiuto agli altri può aiutarmi a condividere l'onere della cura.
- La demenza è una malattia, non è colpa mia, né di nessun altro.

Ricorda



- I pensieri negativi possono farti stare male
- I pensieri utili sono importanti per farvi sentire meglio e vi aiuteranno ad affrontare le situazioni in modo più efficace.
- Per sentirsi meglio, è importante riconoscere i pensieri negativi come tali.

2. Impara a trasformare i pensieri negativi in positivi

Xavier incontra il suo amico Gabriel

Xavier si prende cura di suo padre, che è affetto da demenza. Mentre fa la spesa, incontra il suo amico Gabriel, che gli chiede: "Come stai? Hai bisogno di aiuto per prenderti cura di tuo padre?"

Xavier pensa tra sé e sé: "Se Gabriel pensa che io abbia bisogno di aiuto, probabilmente pensa che sono un cattivo caregiver".

E se invece Xavier pensasse "Se Gabriel pensa che io abbia bisogno di aiuto, probabilmente si preoccupa per me e per mio padre e desidera che stiamo bene"?

3. Verifica della comprensione



Come i pensieri influenzano i nostri sentimenti.

Come pensi che si senta Xavier

Scegli tutte le risposte che ritieni appropriate.

- Arrabbiato
- Colpevole
- Felice
- Solo
- Triste
- Supportato
- Turbato

4. Verifica della comprensione



Abbina i sentimenti ad un pensiero positivo.

Come si sente Xavier ora?

Scegli tutte le risposte che ritieni appropriate.

- Arrabbiato
- Colpevole
- Felice
- Solo
- Triste
- Supportato
- Turbato

Ricorda



Non puoi cambiare la situazione, ma il modo in cui la affronti sì!

1. Attività

Quali pensieri negativi hai?

Nell'esempio precedente hai indicato quali pensieri sono positivi e quali potrebbero non esserlo. Di seguito troverai un elenco di pensieri che non ti sono d'aiuto

Identificate i pensieri negativi che avete o fornite altri esempi.

- Devo fare tutto da solo
- Nessuno può fornire l'assistenza che fornisco io.
- La persona che assisto non si curerà più di me
- La diagnosi di demenza del mio familiare/amico ha complicato la mia vita
- Se la persona che assisto non è felice, significa che non sono un buon caregiver.
- Non ho tempo per occuparmi di altri.
- Forse la persona di cui mi prendo cura migliorerà
- Sono molto dispiaciuto per la persona di cui mi prendo cura
- Devo essere sempre disponibile per la persona di cui mi prendo cura.
- Tutti gli altri stanno meglio di me e della persona che assisto.
- Non devo tenere in considerazione i miei bisogni per essere un buon assistente.
- Altro:
- Nessuno capisce quanto sia difficile il mio compito

2. Attività



Quali pensieri positivi hai?

Nell'esempio precedente avete indicato quali pensieri sono positivi e quali potrebbero non esserlo.

Qui sotto trovate un elenco di pensieri positivi.

Controllate quali pensieri positivi avete o aggiungetene altri.

- Va bene prendersi un po' di tempo per rilassarsi perché mi aiuterà a prestare cure migliori.
- Condividere i miei sentimenti con gli altri aiuta a diminuire la pressione .
- Chiedere aiuto agli altri può aiutarmi a condividere l'onere della cura.
- Trovare tempo per me stesso mi aiuta a prestare cure migliori.
- La demenza è una malattia; la colpa non è mia o di nessuno
- Non devo dare sempre ragione agli altri.
- Altro:

Ricorda



Modificare i vostri pensieri da negativi a positivi vi farà sentire meglio.



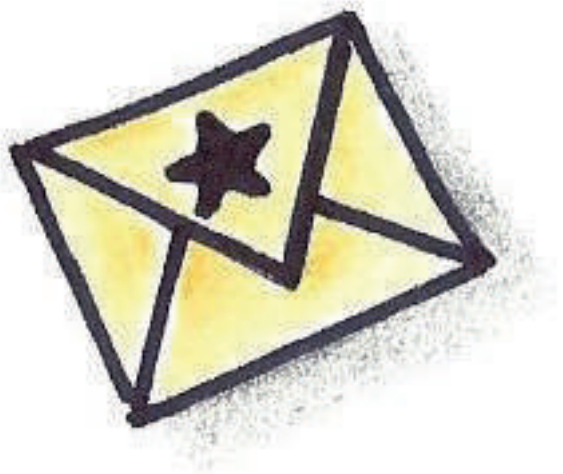
3. Pensare in modo diverso vi farà sentire meglio

Non potete cambiare gli eventi ma i vostri pensieri sì.

Esempio 1 : Wei

Wei si prende cura della moglie Wu, affetta da demenza.

Wei scrive:

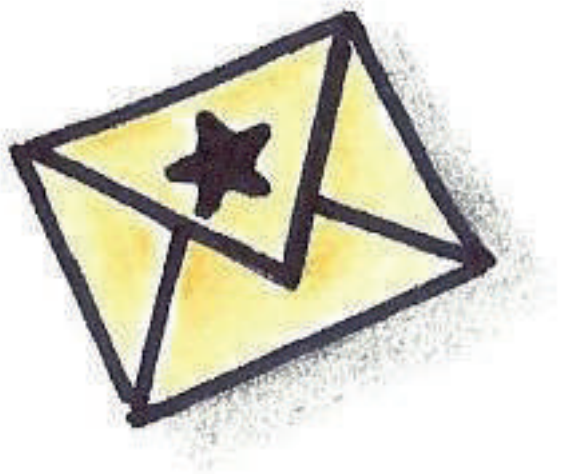


Nome	Wei
Qual è l'evento che ti ha fatto sentire infelice o depresso?	<i>Ieri io e mia moglie Xu abbiamo visitato alcuni amici. Abbiamo preso il tè insieme. Xu ha fatto cadere la sua tazza sul pavimento. Quando hanno iniziato a pulire, Xu non ha aiutato, anzi, è stata solo di ostacolo; non si è scusata per il suo comportamento, ma si è messa a ridere.</i>
Quali sono stati i tuoi pensieri negativi?	<i>I miei amici sono arrabbiati con mia moglie e non ci inviteranno più a casa loro.</i>
Quale potrebbe essere una reazione più positiva?	<i>Mia moglie è malata di demenza e quindi non è responsabile delle sue azioni. I miei amici non biasimeranno mia moglie poichè ho spiegato loro della demenza e che quindi la sua capacità di giudizio si è ridotta.</i>
Come avrebbero potuto farti sentire pensieri più positivi?	<i>Invece di preoccuparmi o vergognarmi, avrei potuto apprezzare di più il tempo trascorso con i miei amici.</i>

Esempio 2 : Helen

Helen si occupa di Matty, affetto da demenza.

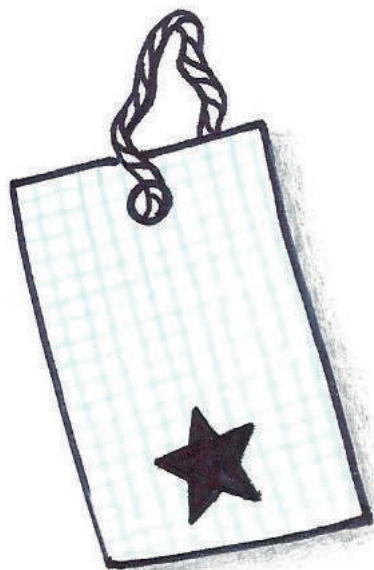
Helen scrive:



Nome	<i>Helen</i>
Qual è l'evento che ti ha fatto sentire infelice o depressa?	<i>Una settimana fa nostra sorella è venuta a trovarci. Alla fine della giornata, ho detto a Matty "E' stata una bella giornata, vero?" Lui ha risposto che non ne era sicuro perché non ricordava cosa aveva fatto. Ha aggiunto che si sentiva stanco e voleva andare a dormire.</i>
Quali sono stati i tuoi pensieri negativi?	<i>Niente di quello che faccio ha importanza perché Matty dimentica tutto. La sua malattia rovina qualsiasi cosa.</i>
Quale potrebbe essere una reazione più positiva?	<i>Anche se non ricorda quello che è successo, io so che ha trascorso una splendida giornata, e questo è l'importante. Oggi ha sorriso spesso e ha detto più volte che era bello che nostra sorella fosse venuta.</i>
Come avrebbero potuto farti sentire pensieri più positivi?	<i>Invece di sentirmi infelice, avrei potuto apprezzare il tempo trascorso con nostra sorella.</i>

Ora tocca a voi.
Nell' esercizio seguente cercate di trasformare i pensieri da negativi in positivi.

Cercate di pensare ad un evento recente che vi ha rattristato e rispondete alle domande.
Potete fare riferimento agli esercizi precedenti per prendere spunto.



Nome	
Qual è l'evento che ti ha fatto sentire infelice o depresso?	
Quali sono stati i tuoi pensieri negativi?	
Quale potrebbe essere una reazione più positiva?	
Come avrebbero potuto farti sentire pensieri più positivi?	

La pratica rende perfetti!
Volete provare ancora?
Ripetete l'esercizio precedente
riferendolo ad un'altra situazione.



Nome

Qual è l'evento che ti ha fatto sentire infelice o depresso?

Quali sono stati i tuoi pensieri negativi?

Quale potrebbe essere una reazione più positiva?

Come avrebbero potuto farti sentire pensieri più positivi?

Rivediamo quello che avete imparato in questa lezione

- Non potete cambiare gli eventi, ma il modo in cui reagite ad essi.
- Potete imparare a pensare in modo diverso trasformando i pensieri da negativi in positivi.
- Cambiare il modo di pensare vi farà sentire meglio.

Ricorda



Ci sono momenti in cui è inevitabile sentirsi, infelici, depressi, tristi o arrabbiati. Per esempio, la persona di cui vi prendete cura deve andare in ospedale oppure avete subito la perdita di un familiare o di una persona cara. In questi casi trasformare i propri pensieri o reazioni non farebbe giustizia ai vostri sentimenti.



**Avete completato la lezione,
ben fatto!**

1. Verifica della comprensione

*Sentimenti e pensieri***Cosa pensate che dovrebbe fare Jo?**

- ✘ Dire a Max che non può aiutarlo e andarsene. Questo è un **pessimo consiglio**. Max è affetto da demenza e potrebbe preoccuparsi se Jo lo lasciasse solo in questo momento.
- ✘ Jo potrebbe cercare le chiavi finchè non le trova. Questo **potrebbe essere utile**. Max potrebbe sentirsi più sicuro se ha le sue chiavi. Tuttavia Jo questo potrebbe significare che Jo non può incontrare la sua amica, quindi sarebbe lei ad essere triste.
- ✘ Jo potrebbe dire a Max di stare piu' attento la prossima volta.
Non è una buona risposta. Max è affetto da demenza e non può farci nulla se non ricorda dove mette le cose.



Pensare dentro di sè "Max è malato e a volte si preoccupa quando non trova le cose. Posso rimanere ad aiutarlo per un po' e uscire dopo". Poi chiamare l'amica e spiegarle che andrà da lei piu' tardi.

Questa è un' **ottima risposta**. Ciò che rende infelice Jo non è il fatto che Max non trovi le chiavi, ma che lei non lo possa mai lasciare solo. Dopo aver chiamato l'amica, Jo può aiutare Max a cercare le chiavi, cosa che farà sentire Max piu' sereno. In seguito Jo potrà raggiungere la sua amica.

2. Verifica della comprensione



Pensieri che ti fanno stare meglio

Quali fra i pensieri di Aryan lo faranno stare meglio?

- ✓ Trovare un po' di tempo per me stesso mi aiuterà ad essere un caregiver migliore. Questo è un **pensiero positivo**. Nessuno deve sentirsi in colpa se dedica un po' di tempo a sé stesso. A lungo andare questo pensiero può aiutare a continuare il compito di fornire la migliore assistenza.
- ✗ Se non mi mostro sempre felice, non sono un buon assistente. Questo pensiero **farà sentire Aryan infelice**. Lo stato d'animo delle persone con demenza non dipende solo da quello dell'assistente. Per esempio può dipendere dalla malattia, dalla depressione, da problemi fisici o dalla personalità stessa del malato.
- ✗ La persona malata forse potrà migliorare. Questo tipo di pensiero **può portare a sentirsi delusi** poiché le persone affette da demenza peggiorano progressivamente. Ci sono molte malattie che possono causare la demenza. Sfortunatamente non ci sono cure per nessuna di queste malattie al momento.
- ✓ La demenza è una malattia, non è colpa mia o di nessun altro. **Questo è un pensiero positivo** che evita il senso di colpa.
- ✗ Nessuno comprende quanto sia difficile essere un caregiver. Questo pensiero **può far sentire Aryan turbato**, isolato e solo. Potrebbero esserci persone che non capiscono quanto sia difficile prendersi cura di un malato. Tuttavia, parlare con loro può aiutarle a capire meglio che cos'è la demenza e aiutare voi a liberarvi dall'eccessiva pressione.
- ✗ Nessuno può prendersi cura del malato meglio di me. Questo è un pensiero che **può far sentire Aryan isolato**, solo e sotto pressione. Anche se ci sono persone che prestano le proprie cure in modo diverso, ciò non significa che la loro assistenza sia di livello inferiore. E' importante coinvolgere gli altri nella cura della persona affetta da demenza, per evitare di essere sopraffatti da questo compito.
- ✓ Chiedere aiuto ad altri può aiutarmi a condividere l'onere della cura. **Questo è un pensiero molto positivo** che consentirà ad Aryan di controllare meglio la situazione e sentirsi meno stressato. Coinvolgere altre persone nell'assistenza ha molti vantaggi. Per esempio, permette al caregiver di fare pause regolari e quindi di essere in grado di prestare assistenza per periodi più lunghi.

3. Verifica della comprensione



Come i propri pensieri influenzano i sentimenti.

Xavier ha pensato "Se Gabriel crede che io abbia bisogno di aiuto, allora deve pensare che io non sia un buon assistente."

Come pensi che si senta Xavier?

Questo è un pensiero negativo che può far sentire Xavier:

- ✓ sconvolto
- ✓ solo
- ✓ triste
- ✓ arrabbiato
- ✓ in colpa

4. Verifica della comprensione



Abbina i sentimenti ad un pensiero positivo.

Xavier ha pensato, "Se Gabriel crede che io abbia bisogno di aiuto, è perché tiene a mio padre e vuole assicurarsi che tutto proceda per il meglio".

Come si sente Xavier ora?

Questo è un pensiero positivo che può far sì che Xavier si senta supportato e felice.

MODULO

4

PRESTARE CURE QUOTIDIANE

- Lezione 1. Mangiare e bere – rendere più piacevoli i pasti**
- Lezione 2. Mangiare e bere – prevenire le malattie**
- Lezione 3. Uso della toilette e incontinenza**
- Lezione 4. Igiene personale**
- Lezione 5. Una giornata piacevole**

Lezione 1. Mangiare e bere – pasti più piacevoli

Perchè questa lezione è importante?

La demenza può influenzare il modo di mangiare e bere, a seconda dello stadio in cui ci si trova e di altre condizioni di salute

Come può aiutarmi?

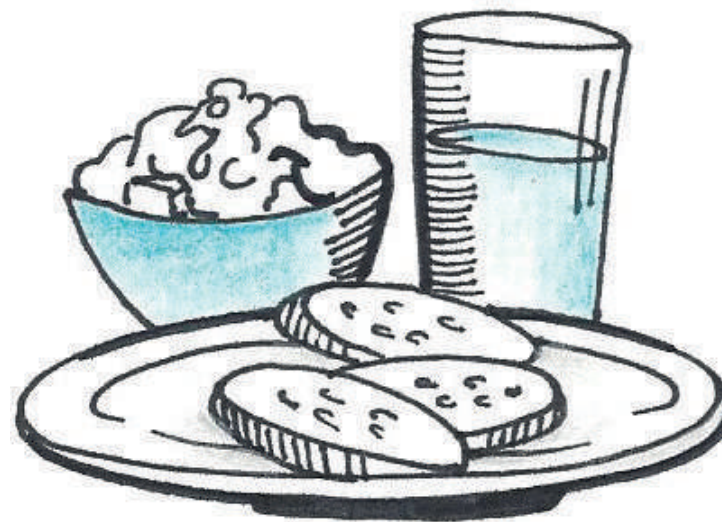
Ad imparare come creare pasti più piacevoli e prevenire la disidratazione.

Che cosa imparerò?

1. Come rendere i pasti più piacevoli.
2. Come creare una buona atmosfera durante i pasti.
3. Le condizioni di salute che influenzano il mangiare e bere.
4. A prevenire la disidratazione.

1. Rendere più piacevoli i pasti

Coinvolgere le persone con demenza in compiti semplici durante i pasti aiuta a sfruttare al meglio le loro capacità, a promuovere il senso di autostima e a far sì che tutti si godano il pasto.



Vediamo un esempio

Siya era una casalinga e per molti anni ha cucinato ogni giorno per la sua famiglia. Recentemente ha perso il marito e ora vive con uno dei suoi figli. Adi, sua nuora, si occupa di cucinare nella nuova casa. Siya è molto triste qui e dice di non avere fame quando le viene offerto del cibo. Non si unisce alla famiglia per la cena.

1. Verifica della comprensione



Rendere più piacevoli i pasti

Cosa consigliereste di fare alla famiglia di Siya per gestire la situazione?

Scegliete la risposta che vi sembra corretta.

- Portare a Siya la cena in camera.
- Chiedere che Siya si unisca alla famiglia per cena.
- Lasciare che Siya aiuti nella preparazione dei pasti e nelle pulizie.



Ora pensate come coinvolgere la persona di cui avete cura durante i pasti.

1. Attività

Attività riguardanti i pasti

Dall'elenco qui sotto, scegliete tutte le attività in cui pensate potreste ancora coinvolgere la persona di cui avete cura e che le piacerebbero.

Attività riguardanti i pasti	Esempio
Fare la spesa insieme	<input type="checkbox"/> Lasciate che la persona affetta da demenza scelga quali cibi e bevande preferisce acquistare per la colazione, il pranzo e la cena.
Preparare i pasti	<input type="checkbox"/> Lasciate che la persona con demenza aiuti a tritare, mescolare o cucinare .
Preparare la tavola	<input type="checkbox"/> Lasciate che la persona con demenza appaocchi la tavola per la colazione, il pranzo e la cena.
Sparecchiare la tavola	<input type="checkbox"/> Lasciate che la persona affetta da demenza sparecchi dopo i pasti e pulisca il tavolo.
Lavare o asciugare i piatti	<input type="checkbox"/> Lasciare che la persona affetta da demenza metta i piatti nel lavello o che li lavi e li asciughi.

2. Creare una buona atmosfera durante i pasti

Il momento del pasto è una buona occasione per chi assiste la persona affetta da demenza per dimostrare la propria attenzione e il proprio sostegno. Un'atmosfera piacevole durante il pasto può incoraggiare la persona a mangiare e bere. Vediamo un altro esempio.

Rovesciare il cibo

Shang ha il morbo di Alzheimer e vive con il figlio maggiore da quando la moglie è morta un anno fa. La famiglia ha ora quattro generazioni che mangiano insieme a tavola. Per Shang il momento del pasto è il più bello della giornata. Recentemente, le mani di Shang hanno iniziato a tremare e spesso rovescia o fa cadere il cibo sul tavolo e sul pavimento.

2. Verifica della comprensione



Creare una buona atmosfera durante i pasti.

Cosa consigliereste di fare al figlio di Shang per gestire la situazione? *Selezionate le risposte che vi sembrano appropriate.*

- Acquistare a Shang degli ausili adattivi per mangiare e bere.
- Preparare un tavolo per far mangiare il padre nella sua camera da letto, perché il fatto che rovesci e faccia cadere il cibo potrebbe irritare la famiglia.
- Organizzare una riunione di famiglia e chiedere a tutti i membri di pensare a modi più positivi e costruttivi per gestire la situazione durante i pasti.

Condizioni di salute

Le condizioni di salute più comuni possono influire sul mangiare e sul bere. L'attività che segue insegna come migliorare queste condizioni, se presenti.

2. Attività



Condizioni di salute	Cambiamenti che potreste aver notato	Azioni consigliate che potreste mettere in pratica
Scarso appetito	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Non vuole consumare il pasto. <input type="checkbox"/> Mangia solo piccole quantità di cibo. <input type="checkbox"/> Impiega molto tempo per mangiare una piccola quantità di cibo. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Rendere attraente il cibo: usare diverse consistenze, sapori, odori, gusti, suoni e colori che la persona apprezza ● Mangiare con la famiglia, invece che da soli ● Durante il pasto, ascoltare musica piacevole. ● Aumentare l'attività fisica che si può svolgere durante il giorno
Mal di denti	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Rifiuta di mangiare e bere. <input type="checkbox"/> E' irrequieto <input type="checkbox"/> Ha un'espressione di dolore sul viso 	<ul style="list-style-type: none"> ● Chiedere se avverte qualche dolore ● Chiedere di indicare dove sente dolore ● Controllare se ci sono denti traballanti, ulcere della bocca, ecc. ● Chiedere consiglio a un medico o a un dentista
Problemi nel portare la dentiera	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Rifiuta di mangiare e bere. <input type="checkbox"/> E' irrequieto <input type="checkbox"/> Ha un'espressione di dolore sul viso <input type="checkbox"/> Rifiuta di portare la dentiera <input type="checkbox"/> Getta per terra la dentiera 	<ul style="list-style-type: none"> ● Vedere i consigli per il mal di denti ● Controllare che la dentiera sia in buone condizioni e che calzi correttamente.

2. Attività



Condizioni di salute	Cambiamenti che potreste aver notato	Azioni consigliate che potreste mettere in pratica
Dolori vari	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Rifiuta di mangiare e bere. <input type="checkbox"/> E' irrequieto <input type="checkbox"/> Posture insolite del corpo <input type="checkbox"/> Ha un'espressione di dolore su viso 	<ul style="list-style-type: none"> ● Chiedere se sente dolore ● Chiedere di indicare dove sente dolore ● Chiedere l'aiuto di un medico
Non si scarica da più di 7 giorni	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Feci dure e asciutte <input type="checkbox"/> Difficoltà/sforzo a espellere le feci <input type="checkbox"/> Sensazione di svuotamento intestinale incompleto <input type="checkbox"/> Ansia o agitazione <input type="checkbox"/> Stomaco indurito <input type="checkbox"/> Nausea e vomito 	<ul style="list-style-type: none"> ● Chiedere l'aiuto di un medico ● Una volta risolto il problema: <ul style="list-style-type: none"> ○ Aumentare le fibre nella dieta ○ Aumentare il consumo di liquidi ○ Aumentare l'attività fisica
Diarrea	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Feci liquide <input type="checkbox"/> Aumento dei movimenti intestinali <input type="checkbox"/> Incontinenza e difficoltà di controllo dell'espulsione delle feci 	<ul style="list-style-type: none"> ● Chiedere aiuto a un medico
Effetti collaterali di medicinali	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Nausea, vomito, feci liquide o costipazione <input type="checkbox"/> Rifiuta il pasto <input type="checkbox"/> Mangia solo piccole quantità di cibo <input type="checkbox"/> 	<ul style="list-style-type: none"> ● Chiedere aiuto a un medico

2. Attività



Condizioni di salute	Cambiamenti che potreste aver notato	Azioni consigliate che potreste mettere in pratica
Perdita di memoria; dimentica di mangiare e bere	<input type="checkbox"/> Chiede quand'è il prossimo pasto anche se ha appena mangiato <input type="checkbox"/> Dice che ha fame anche se ha appena terminato il pasto	<ul style="list-style-type: none"> ● Ricordare alla persona di mangiare e bere regolarmente ● Fornire un esempio di alimentazione (cioè consumare i pasti con la persona) ● Offrire degli spuntini fra un pasto e l'altro
Depressione	<input type="checkbox"/> Rifiuta di mangiare o dice che non ha fame <input type="checkbox"/> Mangia solo piccole quantità di cibo <input type="checkbox"/> Non mostra interesse per il cibo	<ul style="list-style-type: none"> ● Chiedere l'aiuto di un medico
Perdita di peso	<input type="checkbox"/> Dimentica di mangiare <input type="checkbox"/> Mangia quantità più piccole di cibo <input type="checkbox"/> Mangia in quantità normale ma perde peso	<ul style="list-style-type: none"> ● Aumentare la quantità di cibo ● Preparare cibo gradito alla persona ● Aumentare i cibi saporiti perché il gusto della persona potrebbe essere compromesso. ● Chiedere l'aiuto di un medico
Aumento di peso	<input type="checkbox"/> Mangia tutto il cibo che gli viene dato. <input type="checkbox"/> Fa più spuntini rispetto a prima perchè dimentica che ha già mangiato <input type="checkbox"/> E' ossessionato dal cibo	<ul style="list-style-type: none"> ● Fornire un esempio di alimentazione (cioè consumare i pasti con la persona) ● Servire porzioni più piccole ● Togliere il piatto quando la persona mostra di essere sazia ● Offrire spuntini a basso contenuto di calorie

4. Prevenire la disidratazione

Le persone affette da demenza sono a maggior rischio di disidratazione.

I motivi possono essere diversi:

- incapacità di spiegare i loro bisogni;
- diminuzione del senso di sete;
- scarsa offerta di bevande;
- problemi di deglutizione negli stadi avanzati della demenza.

La persona di cui vi prendete cura deve essere incoraggiata a bere 8-10 bicchieri (1500-2000 millilitri) di liquidi al giorno (acqua, ghiaccioli, minestre e succhi di frutta, ad esclusione di tè e caffè).

Disidratazione grave

Ben è affetto da Alzheimer, ma è in grado di mangiare e bere senza aiuto da parte di sua moglie, Mary. A Ben piace camminare a lungo. In un caldo pomeriggio, Mary nota che Ben sembra molto stanco, cammina lentamente e poi cade a terra. Ben viene portato al Pronto Soccorso con una diagnosi di disidratazione. Dopo le cure in ospedale, Ben migliora e può tornare a casa.

3. Verifica della comprensione



Disidratazione grave.

Cosa consigliereste a Mary per gestire la situazione dopo che Ben viene dimesso?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Mary deve lasciar a Ben la scelta di quando bere.
- Mary deve assicurarsi che Ben beva 8-10 bicchieri di acqua nel corso della giornata.
- Mary registra l'ora e la quantità di liquidi che Ben assume.

3. Attività

Orario di consumo di cibo e bevande

L'orario qui sotto potrà essere utilizzato per ricordare alla persona affetta da demenza di mangiare e bere. Lasciate loro la scelta riguardo a cosa bere.

Orario	Tipo di liquido (per es. acqua)	Quantità di liquido (per es. 3 bicchieri)
Mattino - Mezzogiorno		
Mezzogiorno - Cena		
Dopo cena – Prima di coricarsi		

ATTENZIONE!



Se la persona che assistete deve limitare l'assunzione di liquidi per via delle sue condizioni cardiache, dovrete seguire le prescrizioni del medico riguardo alle quantità da somministrare.

Rivediamo ciò che avete imparato

- La persona di cui vi prendete cura deve essere incoraggiata e assistita nel mangiare e bere.
- Potete impegnare la persona che assistete in svariate attività da svolgere durante i pasti per creare momenti piacevoli, cosa che contribuisce a migliorare l'autostima e il senso di realizzazione.
- Mangiare e bere possono essere resi più facili modificando il cibo, gli utensili e l'ambiente.
- E' possibile mantenere una buona alimentazione e un corretto consumo di bevande per la persona che si assiste, migliorando le sue condizioni di salute. Potrebbe essere necessario richiedere l'assistenza di operatori sanitari.
- Per prevenire la disidratazione, è importante invitare la persona affetta da demenza a bere.
- E' importante registrare e monitorare la quantità di liquidi che la persona assume.



**Avete completato la lezione,
ben fatto!**

1. Verifica della comprensione



Rendere più piacevoli i pasti.

Come potrebbe gestire la situazione la famiglia di Siya?

✘ Portare la cena in camera a Siya .

Non è opportuno perchè potrebbe isolare ulteriormente Siya dalla sua famiglia. Siya potrebbe non sentirsi bene accolta nella nuova casa. Ha perso suo marito, la sua casa e ora anche il suo ruolo di cuoca e casalinga.

✘ Chiedere che Siya si unisca alla famiglia per cena.

Non è una risposta particolarmente buona perchè potrebbe far arrabbiare Siya o indurla a ritirarsi ulteriormente in se stessa.

✔ La famiglia di Siya dovrebbe lasciarla contribuire alla preparazione dei pasti e alle pulizie.

E' una buona risposta perchè la famiglia sa che a Siya piace ancora cucinare, perciò dovrebbe sostenerla e continuare a coinvolgerla nelle attività che preferisce e che è ancora in grado di svolgere.

2. Verifica della comprensione



Favorire una buona atmosfera durante i pasti.

Come potrebbe gestire la situazione il figlio di Shang?

- ✓ Acquistare a Shang degli ausili adattivi per mangiare e bere.
E' una buona risposta perchè il figlio di Shang riconosce che suo padre non è più in grado di mangiare e bere usando i soliti utensili. Fornirgli ausili diversi dimostra che sta cercando di risolvere il problema.
- ✗ Preparare un tavolo per far mangiare il padre nella sua camera da letto, perché il fatto che rovesci e faccia cadere il cibo potrebbe irritare la famiglia.

Non è affatto opportuno perchè la separazione dalla famiglia potrebbe rattristare o innervosire Shang e quindi impedirgli di mangiare e bere in modo appropriato.

- ✓ Organizzare una riunione di famiglia e chiedere a tutti i membri di pensare a modi più positivi e costruttivi per gestire la situazione durante i pasti.

E' una buona risposta perché dimostra che il figlio di Shang sta cercando di creare un'atmosfera positiva per tutti durante i pasti.

3. Verifica della comprensione



Disidratazione grave.

Come potrebbe gestire la situazione Mary, dopo la dimissione di Ben dall'ospedale?

- ✘ Mary deve lasciare decidere a Ben quando bere.

Questa risposta **non è molto buona**, anche se Mary dimostra così di rispettare l'autonomia di Ben. Poiché le persone affette da demenza hanno una minore sensazione di sete, potrebbe essere pericoloso lasciare loro la scelta se bere o meno senza ricordarglielo. Se non glielo si ricorda, Ben potrebbe disidratarsi di nuovo e avere un collasso.

- ✔ Mary deve assicurarsi che Ben beva 8-10 bicchieri d'acqua nel corso della giornata.

Questa è **una buona risposta**. Mary nota che Ben può dimenticarsi di bere, quindi cerca di aiutare il marito ad assumere abbastanza acqua ogni giorno.

- ✔ Mary registra l'ora e la quantità di liquidi che Ben assume .

E' una buona risposta. Può essere utile stabilire una routine e registrare il numero di bicchieri che Ben beve a partire dalla colazione fino a cena. Bere dopo cena, invece, può potenzialmente aumentare il bisogno di andare in bagno durante la notte.

Lezione 2. Mangiare, bere e prevenire i problemi di salute

Perchè questa lezione è importante?

La demenza può influire in vari modi sull'assunzione di cibi e bevande, a seconda dello stadio della malattia e di altre condizioni di salute.

Come può aiutarmi?

Imparare a migliorare l'assunzione di cibo e bevande, potrà aiutare a prevenire la perdita di peso e a promuovere un'alimentazione sicura.

Che cosa imparerò?

1. A migliorare l'alimentazione e prevenire perdite di peso.
2. Ad aiutare la persona di cui avete cura ad alimentarsi in modo sicuro e prevenire la polmonite da aspirazione.

1. Migliorare l'alimentazione e prevenire la perdita di peso

Nelle fasi avanzate della demenza, una persona affetta da tale malattia può avere difficoltà a masticare e a deglutire. L'invecchiamento e la demenza possono anche ridurre l'olfatto, il gusto e la vista. Tutto ciò può avere un impatto negativo sulla salute della persona. Anche la depressione e i cambiamenti nelle abitudini alimentari possono compromettere l'alimentazione e la digestione.

Vediamo un esempio

Chiu è affetta da demenza da 9 anni ed è assistita dalla figlia Ling. Recentemente Ling ha notato che la madre dorme tutto il giorno ed è molto difficile svegliarla all'ora dei pasti. Ling pensa che la madre non abbia fame e non vuole disturbarla. Un recente controllo ha mostrato che Chiu ha perso 2,5 kg rispetto alla visita medica di 5 settimane fa (il 5% del suo peso corporeo).

1. Verifica della comprensione



Come migliorare l'alimentazione e prevenire perdite di peso.

Che cosa consigliereste di fare a Ling per migliorare l'alimentazione di Chiu? Scegliete tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Essere flessibile e consumare i pasti quando la madre è sveglia.
- Registrare in un diario che cosa la madre mangia e con quale frequenza.
- Assicurarsi che Chiu possa avere a disposizione il cibo che preferisce.

2. Aiutare la persona di cui avete cura ad alimentarsi in modo sicuro e prevenire la polmonite da aspirazione

E' possibile che le persone affette da demenza risentano dei problemi sotto elencati.

- Le persone affette da demenza possono non essere in grado di giudicare ciò che può o non può essere mangiato. E' possibile che assumano sostanze non commestibili che sono a portata di mano quando hanno fame. Assicuratevi di tenere le sostanze non commestibili e i prodotti chimici in luoghi sicuri.
- Se la persona è in una fase avanzata di demenza, è possibile che abbia difficoltà di deglutizione che possono causare un'infezione polmonare detta polmonite da aspirazione. La polmonite da aspirazione si verifica quando il cibo è inghiottito in modo errato e finisce nei polmoni anziché nello stomaco. Ciò può provocare un'infezione. Potrebbe essere necessario quindi modificare i metodi di alimentazione e di consumo di bevande per evitare questo problema potenzialmente letale.

Sostanze non commestibili

Oliver è affetto da demenza da 10 anni ed è assistito dalla moglie Ella. Ella inizia a osservare attentamente il marito durante il giorno. Di recente, Ella ha notato che i detersivi che ha messo in cucina e in bagno sono scomparsi. Si accorge anche che il marito mangia i fiori che lei mette sul tavolo da pranzo. Vede Oliver andare in cucina per bere e prendere per errore una bottiglia di salsa di soia e persino un flacone di detersivo per piatti.

2. Verifica della comprensione



Sostanze non commestibili.

Che cosa pensate che Ella dovrebbe fare?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Riconoscere la necessità di chiudere in un armadietto i prodotti per la pulizia della casa, come il detersivo per lavare i piatti.
- Lasciare alcuni prodotti per la pulizia della casa in luoghi che Oliver è in grado di raggiungere, perché gli si deve insegnare a non mangiarli.

Aiutare una persona a mangiare in modo sicuro

Lu è affetta da demenza da 10 anni ed è costretta a letto. Suo marito, Wei, la aiuta a mangiare in modo sicuro. Recentemente Wei ha scoperto che Lu ha difficoltà ad inghiottire i cibi morbidi che le prepara. Ha anche notato che tossisce quando beve qualcosa. Sembra che abbia la febbre alta e viene ricoverata in ospedale.

A Lu viene diagnosticata una polmonite da aspirazione. Dopo un mese di cure in ospedale, Lu si riprende e viene dimessa. Il medico ordina a Lu una dieta sana, composta da cibi morbidi e bevande addensate da consumare a casa per prevenire future polmoniti da aspirazione.

3. Verifica della comprensione



Aiutare una persona a mangiare in modo sicuro.

Che cosa pensate che dovrebbe fare Wei?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Imparare a preparare cibi sani e morbidi e bevande addensate per Lu.
- Non prestare attenzione a come Lu è seduta quando la aiuta a mangiare.

Suggerimento



Una dieta sana, con cibi morbidi, può essere preparata a mano senza usare un frullatore elettrico. I liquidi addensati possono essere ottenuti aggiungendo farina di mais all'acqua o ad altri liquidi, mescolandoli mentre si riscaldano, finché non si addensano.

Nota: in molti Paesi, sono disponibili nei supermercati addensanti commerciali da aggiungere ai liquidi.

Rivediamo ciò che avete imparato

- È possibile modificare i modelli alimentari della persona assistita per migliorarne la nutrizione.
- Potete aiutare la persona affetta da demenza a mangiare e bere in modo sicuro, conservando in un luogo protetto i materiali non commestibili e i prodotti chimici per la casa.
- Si può contribuire a prevenire la polmonite da aspirazione modificando i cibi e le bevande somministrati e mettendo la persona assistita in posizione eretta quando la si aiuta a mangiare.



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione



Come migliorare l'alimentazione e prevenire perdite di peso.

Che cosa consigliereste di fare a Ling per migliorare l'alimentazione di Chiu?

- ✓ Essere flessibile e consumare i pasti quando la madre è sveglia.

E' una buona risposta. Le persone che si trovano in stadi avanzati di demenza hanno bisogno di riposo, quindi la flessibilità nel programmare i pasti potrà essere molto utile, nel caso in cui dormano all'ora del pranzo o della cena.

- ✓ Registrare in un diario ciò che la madre mangia e con quale frequenza.

E' una buona risposta. Registrare ciò che le persone affette da demenza mangiano è importante. In questo modo, i caregivers capiranno meglio che tipo di cibo è necessario e in quali orari per un' alimentazione

- ✓ Assicurarsi che Chiu abbia accesso al cibo che preferisce.

Questa è **una buona risposta.** Quali cibi preferiva prima della diagnosi di demenza? Quali sono i cibi che sembra gradire ora?

2. Verifica della comprensione



Sostanze non commestibili.

Che cosa pensate che Ella dovrebbe fare?

- ✓ Riconoscere la necessità di chiudere in un armadietto i prodotti per la pulizia della casa, come il detersivo per lavare i piatti.

E' una buona risposta. Tenere al sicuro le sostanze pericolose contribuirà a proteggere la persona affetta da demenza.

- ✗ Lasciare alcuni prodotti per la pulizia della casa in luoghi che Oliver è in grado di raggiungere, perché gli si deve insegnare a non mangiarli.

Non è una buona risposta. Le persone in stadi avanzati di demenza possono avere minore capacità di valutare ciò che possono o non possono mangiare. È molto importante tenere lontano da loro le sostanze pericolose.

3. Verifica della comprensione



Aiutare una persona a mangiare in modo sicuro.

Che cosa pensate che Ella dovrebbe fare?

- ✓ Imparare a preparare cibi sani e morbidi e bevande addensate per Lu.

E' una buona risposta. Fornire cibi sani e morbidi e bevande addensate renderà più facile alle persone in fase avanzata di demenza continuare a mangiare e bere da sole e mantenere un peso adeguato.

- ✗ Non prestare attenzione a come Lu è seduta quando la aiuta a mangiare.

Questa **non è una buona risposta.** Si dovrebbe far sedere Lu in posizione eretta per aiutarla a mangiare e bere meglio e prevenire la polmonite da aspirazione.

Lezione 3. Uso della toilette e incontinenza

Perchè questa lezione è importante?

La scarsa igiene personale e l'incontinenza nella persona affetta da demenza possono essere causa di infezioni e di altri problemi di salute, oltre che di scarsa autostima, e possono portarla a rinunciare a tutte le attività sociali.

Come può aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a riflettere sui problemi di salute e ad aiutare la persona di cui vi prendete cura ad andare in bagno, per prevenirne l'incontinenza.

Che cosa imparerò?

1. Possibili soluzioni a problemi quali urinare sul pavimento o incontinenza.
2. Utilizzo di ausili e attrezzature per l'incontinenza.

1. Possibili soluzioni a problemi quali urinare sul pavimento o incontinenza urinaria

Urinare sul pavimento

La demenza può influire sulla capacità di una persona di trovare il bagno e di identificare la toilette e/o il sedile del water.

Non bisogna incolpare la persona affetta da demenza per questo comportamento, né punirla, perché una tale reazione non potrà che causare stress a lei e a voi. Apportare alcune modifiche alla casa, invece, può aiutare la persona ad usare correttamente il bagno.

Vediamo un esempio

Zhen si prende cura del marito Fu da quando, diversi anni fa, ha sviluppato una demenza vascolare. Fu è in grado di andare in bagno da solo senza assistenza, ma di recente Zhen ha trovato Fu che urinava sul pavimento fuori dal bagno.

1. Verifica della comprensione



Prevenire il problema di urinare sul pavimento.

Quale pensate sia la risposta giusta per Zhen?

Scegliete la risposta corretta.

- Apportare alcune semplici modifiche all'ambiente e all'abbigliamento, come ad esempio mettere l'immagine di una toilette sulla porta del bagno, utilizzare un colore contrastante per la tavoletta del water o cambiare i pantaloni di Fu con un paio che non necessita di cintura.
- Dire al marito, Fu, che sta creando problemi e punirlo non portandolo a fare la sua passeggiata quotidiana nel quartiere.

Ricorda



Di seguito sono riportati alcuni consigli nel caso in cui la persona che assistete abbia difficoltà ad usare la toilette.

- Mettere l'immagine di una toilette sulla porta del bagno per renderne più facile la localizzazione.
- Dare indicazioni su come trovare la toilette se la persona non ci riesce da sola.
- Lasciare accese luci notturne nel corridoio tra la camera da letto e il bagno.
- Usare colori contrastanti per la tavoletta del water.
- Cambiare i pantaloni utilizzati con un tipo più facile da infilare e togliere.
- Fornire alla persona istruzioni passo dopo passo, se si dimentica di come usare la toilette.

Quali altri fattori possono contribuire al problema di urinare sul pavimento o all'incontinenza urinaria?

Fattori che contribuiscono al problema	Soluzioni consigliate
Eccessiva distanza per arrivare alla toilette di casa	<ul style="list-style-type: none"> ● Dare indicazioni alla persona su come raggiungere la toilette ● Posizionare una comoda vicino al letto durante la notte ● Lasciare accese luci per la notte in camera e in casa
Toilette pubblica lontana da casa	<ul style="list-style-type: none"> ● Fornire una comoda da poter usare in casa
Non riuscire a trovare la toilette	<ul style="list-style-type: none"> ● Mettere la figura di una toilette sulla porta del bagno
Colore della tavoletta del water non sufficientemente contrastante	<ul style="list-style-type: none"> ● Sostituire la tavoletta del water con una di colore diverso per aumentare il contrasto
Illuminazione insufficiente in corridoio	<ul style="list-style-type: none"> ● Illuminare il corridoio in modo adeguato
Illuminazione insufficiente nel bagno	<ul style="list-style-type: none"> ● Illuminare il bagno in modo adeguato

Fattori che contribuiscono al problema	Soluzioni consigliate
Porte del bagno troppo strette che impediscono il passaggio del deambulatore o della sedia a rotelle	<ul style="list-style-type: none"> ● Modificare l'apertura della porta per consentire il passaggio di un deambulatore o di una sedia a rotelle.
Deficit visivo	<ul style="list-style-type: none"> ● Accompagnare la persona assistita alla toilette durante il giorno ● Posizionare una comoda accanto al letto durante la notte
Incapacità di sbottonare i pantaloni	<ul style="list-style-type: none"> ● Cambiare i pantaloni utilizzati con un tipo facile da sbottonare e sfilare ● Aiutare la persona assistita ad abbassare e successivamente a indossare di nuovo i pantaloni
Dimenticare cosa fare in bagno	<ul style="list-style-type: none"> ● Ricordare alla persona assistita le attività da svolgere. ● Fornire istruzioni passo dopo passo su come usare la toilette.

Urinare in luoghi pubblici

La demenza influisce sulla capacità della persona di spiegare le proprie esigenze, come per esempio esprimere il bisogno di andare in bagno. Inoltre la demenza può compromettere il giudizio della persona, che non sa più cosa è normale o meno fare in pubblico.

Si può contribuire a prevenire questi incidenti (incontinenza) mantenendo un programma regolare e quotidiano per aiutare la persona di cui ci si prende cura ad andare in bagno. Potrebbe essere utile individuare la frequenza con cui la persona andava in bagno prima della demenza. Si può anche capire se la persona assistita ha bisogno di andare in bagno dal suo comportamento, ad esempio se è agitata, stressata, ansiosa o irrequieta.

Vediamo un esempio

Joshua si prende cura di sua madre Esther, a cui è stata diagnosticata una forma di demenza 5 anni fa. Joshua è solito accompagnare la madre a fare shopping nel quartiere, perché a lei piace incontrare le persone.

Recentemente, Joshua si accorge che la madre soffre di incontinenza urinaria durante il giorno.

2. Verifica della comprensione



Gestire l'incontinenza urinaria.

Quale pensate sia la risposta giusta per Joshua?

Scegliete la risposta corretta.

- Poiché questa è una situazione imbarazzante per Joshua, dovrebbe smettere di portare sua madre a fare shopping.
- Joshua dovrebbe assicurarsi che sua madre vada in bagno prima di uscire a fare la spesa.

Per contrastare l'incontinenza, potrebbe essere utile tenere un diario in cui annotare la frequenza di utilizzo della toilette.

Diario sull'uso della toilette			Data:
Ora	Numero di volte in cui si usa il bagno	Numero di volte in cui si è perso il controllo di vescica o sfintere	Quali sono le possibili cause?

2. Utilizzo di ausili e attrezzature per l'incontinenza

Negli stadi avanzati della demenza, la persona affetta dalla malattia può non essere in grado di controllare i movimenti della vescica e dell'intestino. Prima di utilizzare ausili e attrezzature per l'incontinenza, è necessario rivolgersi ad un operatore sanitario per identificare la causa o le cause dell'incontinenza, in quanto queste possono essere curabili e quindi reversibili.

Suggerimento



Esistono numerosi ausili, assorbenti e attrezzature per l'incontinenza monouso e/o lavabili. Quando si scelgono i prodotti, è necessario considerarne il costo, l'efficacia, il comfort e la praticità.

Per gli uomini costretti a letto, può essere utile l'utilizzo di urinatoi. Alcuni di questi sono progettati per prevenire la fuoriuscita all'indietro dell'urina.

Vediamo un esempio

Gloria è in uno stadio avanzato del morbo di Alzheimer e vive con la famiglia del figlio. La nuora, Marina, si prende cura di lei. Poiché Gloria non riesce a controllare la vescica e l'intestino, il medico suggerisce a Marina di provare degli assorbenti per l'incontinenza.

All'inizio Marina incontra diversi problemi:

- Gloria si toglie continuamente l'assorbente e lo getta a terra.
- Gloria continua ad avere la biancheria intima bagnata anche quando usa gli assorbenti.
- Gloria ha irritazioni cutanee nell'area genitale.

3. Verifica della comprensione



Uso di prodotti per l'igiene personale.

Quale pensate sia la risposta giusta per Gloria?

Scegliete la risposta corretta.

- Marina dovrebbe obbligare Gloria ad indossare l'assorbente.
- Marina dovrebbe ricordare alla suocera di andare in bagno ad orari fissi, se non lo fa da sola.

Suggerimento



Di seguito trovate alcuni consigli per gestire l'incontinenza.

Problemi	Possibili cause	Soluzioni consigliate
Rimozione continua dell'assorbente	<ul style="list-style-type: none"> ● Sensazione di fastidio causata dall'assorbente ● La misura dell'assorbente non è corretta ● L'assorbente è bagnato e deve essere cambiato 	<ul style="list-style-type: none"> ● Controllare se la misura dell'assorbente è corretta ● Cambiare in tempo l'assorbente bagnato ● Chiedere il parere di un medico
Biancheria intima bagnata anche con l'assorbente	<ul style="list-style-type: none"> ● La misura dell'assorbente è sbagliata ● Non è stato rispettato l'orario programmato per l'uso della toilette 	<ul style="list-style-type: none"> ● Usare il giusto tipo e la giusta misura di assorbenti ● Rispettare gli orari programmati per l'uso della toilette, al fine di limitare l'uso di assorbenti
Irritazioni cutanee nell'area genitale	<ul style="list-style-type: none"> ● L'uso di assorbenti può causare screpolature e irritazioni cutanee ● Assorbenti di dimensioni inadeguate e ritardi nel cambio di assorbenti sporchi possono causare infezioni cutanee 	<ul style="list-style-type: none"> ● Scegliere assorbenti di tipo e misura corretta ● Cambiare puntualmente l'assorbente sporco e mantenere l'igiene nella zona genitale. ● Applicare creme o lozioni protettive per mantenere sana la pelle.
Febbre, dolori, urine dall'odore intenso	<ul style="list-style-type: none"> ● Le infezioni delle vie urinarie sono causate da diversi fattori, tra cui l'incontinenza e la scarsa igiene genitale. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Consultare un medico ● Mantenere un'assunzione di 6-8 bicchieri d'acqua o di succo di frutta al giorno, tranne nel caso in cui la persona sia sottoposta a una restrizione di liquidi o dietetica. ● Mantenere una buona igiene genitale

Rivediamo ciò che avete imparato

- Non rimproverate la persona in caso di incidenti, come se per esempio le capita di urinare sul pavimento.
- Modificate l'ambiente per ridurre la possibilità di incidenti dovuti a incontinenza (ad esempio, mettete l'immagine di una toilette sulla porta del bagno).
- Accompagnate regolarmente alla toilette la persona affetta da demenza per ridurre gli incidenti.
- La frequenza dell'uso della toilette dovrà essere stabilita in base alle abitudini che la persona affetta da demenza aveva prima dell'insorgenza della malattia.
- Se questi cambiamenti non sono di aiuto, è possibile ricorrere ad ausili e attrezzature per l'incontinenza.
- Siate consapevoli che gli assorbenti per l'incontinenza possono irritare la pelle se usati in modo non corretto.
- Mantenete una buona igiene genitale per ridurre il rischio di infezione delle vie urinarie.
- Se la persona affetta da demenza non è sottoposta a restrizione di liquidi, incoraggiatela a bere 6-8 bicchieri d'acqua o di succo di frutta al giorno per prevenire le infezioni del tratto urinario.

Suggerimento



Per ulteriori consigli riguardo a come controllare i vostri sentimenti, rivedete la **Lezione 3**.

Pensare in modo diverso, nel **Modulo 3**.



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione



Prevenire il problema di urinare sul pavimento.

Quale pensate sia la risposta giusta per Zhen?

- ✓ Apportare alcune semplici modifiche all'ambiente e all'abbigliamento, come appendere l'immagine di una toilette sulla porta del bagno, usare un colore contrastante per la tavoletta del water o cambiare i pantaloni di Fu con un paio che non necessita di cintura.

Questa è **la risposta migliore**. Le persone affette da demenza possono avere difficoltà nel trovare ed usare la toilette, quindi queste modifiche saranno utili a Fu.

- ✗ Dire al marito che sta creando problemi e punirlo non portandolo a fare la sua passeggiata quotidiana nel quartiere.

Non è una buona idea. Non si dovrebbero mai minacciare in questo modo le persone affette da demenza. Fu potrebbe vergognarsi e sentirsi imbarazzato e questa modalità non farebbe che sconvolgerlo.

2. Verifica della comprensione



Gestire i problemi di incontinenza.

Quale pensate sia la risposta per Joshua?

- ✘ Siccome la situazione è imbarazzante per Joshua, dovrebbe smettere di portare sua madre a fare shopping.

Non è la risposta migliore perchè in questo modo la madre perderebbe una piacevole ed importante attività.

- ✔ Joshua dovrebbe assicurarsi che sua madre vada in bagno prima di andare a fare la spesa.

E' una buona risposta. E' il modo migliore per evitare che Esther abbia problemi di incontinenza mentre è fuori casa.

3. Verifica della comprensione



Uso di prodotti per l'igiene personale

Quale pensate sia la risposta giusta per Marina?

- ✘ Marina dovrebbe obbligare Gloria a tenere l'assorbente.

Non è la risposta giusta! E' molto importante cercare di comprendere il motivo per cui una persona con demenza possa sentirsi a disagio con l'assorbente. La misura è sbagliata? Il pannolino è bagnato e deve essere cambiato?

- ✔ Marina dovrebbe ricordare alla suocera di andare in bagno ad orari fissi, nel caso non lo faccia da sola.

E' la risposta migliore. Andare in bagno ad orari fissi e programmati può ridurre il problema dell'incontinenza e quindi la necessità di usare assorbenti.

Lezione 4. Cura della persona

Perchè questa lezione è importante?

La demenza influisce sulla capacità delle persone di curarsi di se stesse, ad esempio di lavarsi i denti, di fare la doccia o il bagno e di badare al proprio aspetto. Pertanto, l'assistenza per mantenere una buona igiene personale è molto importante. Una scarsa igiene può portare le persone affette da demenza ad avere infezioni e altri problemi di salute, oltre ad una scarsa autostima, e a ritirarsi dalle attività sociali.

Come può aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a pensare ai problemi di salute della persona di cui vi occupate e ad assisterla nella cura personale.

Che cosa imparerò?

1. A modificare l'ambiente per rendere più facile la cura personale.
2. Suggerimenti per aiutare la persona a vestirsi, a fare il bagno e ad avere una corretta igiene orale.

1. Modificare l'ambiente per rendere più facile l'igiene personale

Le ragioni per cui non si è più in grado di occuparsi dell'igiene personale sono diverse. Una di queste è che le persone affette da demenza potrebbero non riuscire a trovare gli oggetti necessari a questo scopo.

Ad esempio, se non si riesce a trovare lo spazzolino e il dentifricio a causa della perdita di memoria, sarà difficile lavarsi i denti.

Tuttavia è possibile modificare l'ambiente per rendere più facile alla persona trovare gli oggetti necessari per la sua cura personale.

Vediamo un esempio

Mariam ha l'Alzheimer, ma è in grado di avere cura della propria persona senza aiuto da parte dei membri della famiglia.

Di recente, il marito Mohammed nota che si siede a tavola per la colazione in camicia da notte senza essersi lavata il viso, spazzolata i capelli o truccata come fa di solito.

1. Verifica della comprensione



Come migliorare l'alimentazione e prevenire perdite di peso.

Quale pensate sia la risposta giusta per Mohammed? *Scegliete la risposta corretta.*

- Mettere gli articoli per la cura della persona nell'ordine in cui andranno utilizzati ed etichettarli con parole a caratteri grandi e colori diversi, in modo che Mariam possa leggerli.
- Chiedere alla nuora di portare Mariam dalla tavola al bagno e di aiutarla a lavarsi e a cambiarsi.

Ci possono essere diversi motivi per cui Mariam non riesce più a prendersi cura di sé prima di colazione. Uno di questi è che potrebbe essere depressa. Per ulteriori informazioni sulla depressione, consultare la Lezione 4. Depressione, ansia o apatia, nel Modulo 5.

Suggerimento



Di seguito sono riportati alcuni suggerimenti che possono aiutare le persone con demenza a trovare oggetti o luoghi e a curare l'igiene personale in modo indipendente.

- Per trovare il bagno: mettere un'immagine o una scritta sulla porta o guidare la persona in bagno.
- Per trovare gli oggetti per la cura personale: rendere gli oggetti facili da vedere in bagno, etichettarli con il loro nome, usare immagini o parole sulla parete del bagno per indicare gli oggetti, usare colori contrastanti.
- Per aiutare ad aprire e chiudere il rubinetto: utilizzare indicatori colorati per indicare la direzione di apertura e chiusura del rubinetto, insegnare alla persona ad aprire e chiudere il rubinetto, aiutare, se necessario.

2. Suggerimenti per la vestizione quotidiana, l'igiene orale e l'assistenza durante il bagno

Difficoltà nel scegliere i vestiti giusti o vestirsi in modo appropriato

La demenza può influire sulla capacità della persona di scegliere i vestiti e di vestirsi in modo appropriato.

Potete aiutare la persona assistita a scegliere i vestiti e a vestirsi in modo da sfruttare al meglio le sue capacità residue. Non dovete sostituirla in questi compiti quando la persona affetta da demenza è ancora in grado di svolgerli da sola.



Vediamo un esempio.

Ted ha il morbo di Alzheimer ed è assistito dalla moglie Jane. Ted era solito preparare la sera prima i vestiti per il giorno successivo.

Recentemente, Jane ha scoperto che Ted si dimentica di farlo e tende a indossare gli stessi vestiti ogni giorno. Jane osserva anche che Ted non abbottona alcuni bottoni della camicia, lascia la cintura aperta e dimentica di allacciarsi le scarpe.

2. Verifica della comprensione



Vestirsi.

Quale pensate sia la risposta giusta per Jane?

Scegliete la risposta corretta.

- Dire a Ted che deve essere meno disordinato, scegliere i vestiti al suo posto e vestirlo.
- Ricordare a Ted di preparare i vestiti la sera prima e incoraggiarlo ad indossare pantaloni senza cintura e scarpe senza lacci.

Difficoltà nel lavarsi i denti

La demenza non compromette solo la memoria, ma anche l'organizzazione, la coordinazione e la concentrazione, necessarie per l'igiene orale. Una scarsa igiene orale è associata a scarso appetito, alito cattivo, infezioni ai denti o alle gengive e altri problemi di salute.

L'obiettivo dell'assistenza all'igiene orale è aiutare la persona a sfruttare al meglio le sue capacità residue.

Vediamo un esempio.

Guoliang è affetto da Alzheimer, ma è in grado di lavarsi i denti senza assistenza. Di recente, la moglie di Guoliang, Lingling, ha notato che il marito sparge acqua dappertutto in bagno e sporca di dentifricio il lavabo e il pavimento. Inoltre, ha notato che il marito non è in grado di lavarsi i denti nel modo in cui lo fa di solito e non riesce ad applicare da solo la dentiera.

3. Verifica della comprensione



Favorire l'igiene orale.

Quale pensate sia la risposta giusta per Lingling?

Scegliete la risposta corretta.

- Mettere la dentiera a Guoliang senza chiederglielo.
- Insegnare al marito come lavarsi i denti passo dopo passo e lodarlo quando lo fa bene.

1. Attività



Nell'elenco sottostante, selezionate tutte le fasi dell'igiene orale nelle quali la persona che assistete ha bisogno di aiuto.

- Mettere il dentifricio sullo spazzolino
- Lavarsi i denti dall'alto verso il basso in modo da pulire anche le gengive
- Lavare e risciacquare il cavo orale
- Usare quotidianamente il filo interdentale o lo scovolino per eliminare i residui di cibo fra i denti
- Applicare il burro cacao per idratare le labbra se necessario
- Controllare che non ci siano infezioni in bocca o mal di denti, se necessario
- Rimuovere, lavare, pulire e riporre la dentiera se necessario



Difficoltà nel gestire l'igiene personale e il bagno

La demenza può compromettere anche la capacità della persona di lavarsi i capelli e di fare la doccia o il bagno. Una persona affetta da demenza può considerare l'assistenza durante l'igiene personale come una minaccia alla sua privacy, alla sua sicurezza e alla sua incolumità e può rifiutare o opporsi a qualsiasi tipo di aiuto.

Vediamo un esempio

Feng ha il morbo di Alzheimer ed è assistito dalla moglie Yuan.

Per via dell'età, Yuan non è più abbastanza forte da aiutare Feng a fare il bagno, così la famiglia decide che i mariti delle tre figlie possono aiutare a turno Feng a fare il bagno settimanale.

Il genero più anziano è molto gentile con Feng e lo rassicura che lo metterà a suo agio durante il bagno. Porta Feng in bagno e inizia a spogliarlo. All'improvviso Feng lo spinge via, gli urla contro e gli dice di andarsene.

4. Verifica della comprensione



Rifiutare aiuto per farsi il bagno.

Quale pensate sia la risposta giusta per la famiglia di Feng? Scegliete la risposta corretta.

- Poiché la famiglia si accorge che Feng ha pensato che il genero fosse un estraneo, Yuan decide di stare con Feng mentre il genero gli fa il bagno.
- Dovrebbero dire a Feng di mostrare gratitudine per l'aiuto che riceve e che, se continua a comportarsi così, verrà mandato in una struttura di assistenza a lungo termine.

Quando si assiste la persona affetta da demenza nell'igiene personale, chiedere le sue preferenze quando possibile e rispettare le sue scelte. E' importante rassicurarla riguardo al fatto che può stare tranquilla e che è al sicuro.

Le persone affette da demenza possono mostrare resistenza durante l'assistenza nell'igiene personale o addirittura diventare aggressive come Feng nell'esempio. Per saperne di più su come prevenire o gestire l'aggressività, consultare la **Lezione 3. Aggressività**, nel **Modulo 5**.

Suggerimento



Qui sotto trovate alcuni suggerimenti per prestare assistenza durante il bagno.

- Individuate gli orari in cui la persona che assistete preferisce fare il bagno o la doccia
- Sostituite il lavaggio con la spugna a un bagno nella vasca. (N.B: il bagno nella vasca presenta notevoli difficoltà perchè può causare cadute; inoltre potrebbe essere difficile per il caregiver sollevare la persona per farla uscire dalla vasca)
- Se si usa la doccia o la vasca da bagno, munirsi di un tappetino antiscivolo per evitare cadute.
- Può essere opportuno utilizzare sedute o attrezzature adatte, come maniglioni e sedie per vasca o doccia.
- Per le persone con demenza che hanno paura dell'acqua, provare a ridurre il getto.

2. Attività



Selezionare le attività di cura personale per le quali la persona affetta da demenza ha bisogno di aiuto. Insegnare alla persona le singole fasi di ciascuna attività.

- | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Scegliere l'abbigliamento per la giornata | <input type="checkbox"/> Spogliarsi prima del bagno o la doccia |
| <input type="checkbox"/> Mettere tappetini antiscivolo sul pavimento | <input type="checkbox"/> Lavarsi o lavarsi i capelli durante il bagno/doccia |
| <input type="checkbox"/> Mettersi e togliersi il pigiama | <input type="checkbox"/> Radersi |
| <input type="checkbox"/> Lavarsi e asciugarsi le mani | <input type="checkbox"/> Usare l'asciugamano per asciugare corpo/capelli |
| <input type="checkbox"/> Lavarsi e asciugarsi il viso | <input type="checkbox"/> Applicare una lozione per idratare la pelle |
| <input type="checkbox"/> Lavarsi e asciugarsi i piedi | <input type="checkbox"/> Controllare eventuali segni di irritazione cutanea |
| <input type="checkbox"/> Lavare e asciugare la zona genitale | <input type="checkbox"/> Rivestirsi dopo la doccia/bagno |
| <input type="checkbox"/> Asciugarsi dopo il bagno o la doccia | <input type="checkbox"/> Pettinarsi |
| <input type="checkbox"/> Cambiarsi per il giorno o per la notte | <input type="checkbox"/> Usare l'asciugacapelli elettrico |
| <input type="checkbox"/> Prepararsi per il bagno o la doccia | <input type="checkbox"/> Truccarsi |
| <input type="checkbox"/> Aprire il rubinetto, regolare la temperatura dell'acqua e prepararsi per il bagno | <input type="checkbox"/> Tagliarsi le unghie delle mani e dei piedi quando necessario |

Rivediamo ciò che avete imparato

- Coinvolgete la persona affetta da demenza nell'igiene personale e orale il più a lungo possibile, utilizzando le sue capacità residue.
- Modificate l'ambiente, ad esempio guidando o incoraggiando la persona assistita a scegliere diversi tipi di abiti, o facendola sedere durante le attività di igiene personale.
- Coinvolgete la persona che assistete nelle decisioni quotidiane, ad esempio riguardo a quali abiti desidera indossare.
- Tenete presente che non avere sufficiente assistenza durante le attività di igiene personale può causare agitazione o aggressività.
- Siate comprensivi e cercate di capire il motivo per cui la persona fa resistenza all'aiuto.



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione



Favorire la cura personale.

Quale pensate sia la risposta giusta per Mohammed?

- ✓ Mettere gli articoli per la cura della persona in ordine di utilizzo ed etichettarli con parole stampate a caratteri grandi e colori diversi, in modo che Mariam possa leggerli.

Questa è una buona risposta. Le persone affette da demenza possono perdere la capacità di trovare gli oggetti che non sono in evidenza. Creare un ambiente in cui le cose siano "facili da trovare" per loro è molto importante.

- ✗ Chiedere alla nuora di portare Mariam dal tavolo alla stanza da bagno e di aiutarla a lavarsi e a cambiarsi.

Questa non è la risposta giusta. Mohammed deve prima scoprire qual è il motivo per cui la moglie non si occupa più della cura personale prima di colazione. Inoltre, invece che darlo per scontato, Mohammed dovrebbe prima chiedere alla moglie se vuole l'aiuto della nuora. Non chiederglielo potrebbe innervosirla.

2. Verifica della comprensione



Favorire la cura personale.

Quale pensate sia la risposta giusta per Jane?

- ✘ Dire a Ted che deve essere meno disordinato, scegliere per lui gli abiti da indossare e vestirlo.

Questa risposta non è utile. Non è colpa di Ted se trova questo compito difficile. Con un aiuto supplementare, Ted potrebbe essere in grado di vestirsi da solo.

- ✔ Ricordare a Ted di preparare i suoi abiti la sera precedente ed incoraggiarlo ad indossare pantaloni senza cintura e scarpe senza lacci.

Ottima risposta! Permetterà a Ted di vestirsi da solo, contribuendo così a migliorare la sua autostima.

3. Verifica della comprensione



Favorire l'igiene orale.

Quale pensate sia la risposta giusta per Lingling?

- ✘ Mettere la dentiera a Guoliang senza chiederglielo.

Non è la risposta giusta. Lingling così sostituisce completamente il marito nelle attività di cura alla sua persona, senza nemmeno chiederne il permesso. Questa risposta potrebbe innervosire Guoliang.

- ✔ Insegnare a Guoliang come lavarsi i denti passo dopo passo e lodarlo quando lo fa bene.

E' la risposta migliore. In questo modo Guoliang mantiene un livello di indipendenza che può contribuire a migliorare la sua autostima.

4. Verifica della comprensione



Rifiutare aiuto per farsi il bagno.

Quale pensate sia la risposta giusta per la famiglia di Feng?

✓ Siccome la famiglia nota che Feng è convinto che il genero sia un estraneo, Yuan decide di stare con Feng mentre il genero lo lava.

Ottimo consiglio! Una persona affetta da demenza può non riconoscere persino i famigliari, perciò è molto importante concederle del tempo di transizione per prendere maggiore confidenza.

✗ Dovrebbero dire a Feng di mostrare gratitudine per l'aiuto che riceve e che se continua comportarsi così, sarà mandato in una struttura di assistenza a lungo termine.

Non è un buon consiglio. Mai minacciare in questo modo le persone affette da demenza. Dire cose simili non migliorerà la situazione e farà sentire Feng molto angosciato.

Lezione 5. Una giornata piacevole

Perchè questa lezione è importante?

È importante mantenere le routine e le attività che sono familiari alla persona affetta da demenza per contribuire a creare una giornata piacevole.

Come può aiutarmi?

Ad imparare ad adattare le routine e le attività al cambiamento delle capacità della persona affetta da demenza.

Che cosa imparerò?

1. A stabilire delle routine durante la giornata per la persona con demenza.
2. Ad adattare le routine al cambiamento delle capacità della persona assistita.

1. Stabilire delle routine durante la giornata per la persona con demenza

Quando una persona è affetta da demenza, è importante creare un ambiente che le sia di aiuto a fare le cose che le piacciono.

Questo vale anche per voi.

È importante cercare di mantenere le routine e le attività che sono familiari alla persona affetta da demenza e adattarele al cambiamento delle sue capacità.



Che cos'è una routine?

Una routine è qualcosa che una persona fa ogni giorno o quasi ogni giorno.

È importante cercare di mantenere la routine della persona affetta da demenza il più a lungo possibile. E' rassicurante e può ridurre lo stress in casa. Informatevi circa la routine abituale della persona. Se non c'è mai stata una routine, per esempio la sera, è utile iniziarne una e seguirla regolarmente. Ad esempio, bere una tazza di tè, ascoltare musica rilassante o recitare delle preghiere.

È utile avere delle routine anche per altri momenti della giornata, ad esempio subito dopo essersi alzati dal letto al mattino, quando si consuma il pasto di mezzogiorno o si pianifica che cosa fare nel pomeriggio.

Più queste routine sono semplici e facili da seguire, più è probabile che rassicurino la persona affetta da demenza e riducano lo stress in casa.

Mattino: inizio della giornata

È utile stabilire un orario fisso per il risveglio e poi diverse cose da fare in sequenza per iniziare la giornata. Si pensi al bagno, al lavaggio dei denti, alla vestizione e alla colazione. Con il progredire della demenza, la persona assistita avrà bisogno di aiuto per svolgere ognuna di queste attività, ma un modo per ridurre lo stress è mantenere le routine di base il più possibile simili a prima.

Durante la giornata, è importante cercare di ritagliare del tempo per le attività che sono gradite alla persona affetta da demenza, come andare a trovare un amico o un altro membro della famiglia, fare una passeggiata, leggere, giocare o ascoltare la radio. Queste attività dipendono dagli interessi precedenti e dalle attuali capacità della persona.

Nello stadio iniziale della demenza, il vostro familiare o amico può essere in grado di fare le cose che gli piacciono con un'assistenza minima. Tuttavia, con il progredire della malattia, le attività dovranno essere cambiate o modificate, in modo che possano continuare a piacere. È importante essere flessibili e creativi nel definire le routine e adattarle nel tempo.

Vediamo un esempio

Martha è affetta da demenza ed è abituata a bere un tè subito dopo essersi preparata al mattino. Sua figlia Penny vuole incoraggiare la madre a camminare ogni giorno, come raccomandato dal medico. Penny non è a conoscenza della routine abituale della madre, così quando cerca di convincere Martha a fare una passeggiata subito dopo la colazione, Martha si rifiuta.

1. Verifica della comprensione



La routine del mattino.

Quali suggerimenti potreste dare a Penny?

Scegliete la risposta corretta fra quelle qui sotto.

- Se Penny suggerisce di attenersi alla routine bevendo prima il tè, è probabile che Martha poi accetti di fare una passeggiata.
- Penny dovrebbe chiedere a Martha quali sono le attività che è solita fare e in quale ordine vorrebbe svolgerle.
- Penny dovrebbe costringere Martha a fare una passeggiata, come consigliato dal medico.

Ricorda



È importante mantenere le routine (qualcosa che la persona affetta da demenza fa ogni giorno o quasi) il più a lungo possibile. Questo può aiutare a evitare confusione, agitazione, irrequietezza e noia.

Inoltre, aiuta a rispettare la dignità della persona. Pensate per un momento a come potreste sentirvi se le vostre abitudini venissero modificate o pianificate da un'altra persona.

2. Adattare le routine alle capacità mutate della persona di cui vi prendete cura

È importante adattare le routine al cambiamento delle capacità della persona affetta da demenza.

Ecco alcune routine comuni da stabilire durante la giornata per una persona affetta da demenza.

Al mattino

Risveglio alla stessa ora ogni giorno

- **Adattamento:** potrebbe essere necessario un aiuto per svegliarsi perché è possibile che la persona affetta da demenza non sia in grado di impostare correttamente la sveglia.

Fare colazione a un orario fisso. Nelle fasi iniziali della demenza, il vostro familiare o amico potrebbe essere in grado di prepararsi la colazione da solo.

- **Adattamento:** la persona affetta da demenza può aver bisogno di qualcuno che prepari gli ingredienti. In seguito, potrebbe aver bisogno di un aiuto maggiore per preparare e consumare la colazione.

Fare attività di toelette, come lavarsi i denti, lavarsi/pulirsi, vestirsi. Nelle fasi iniziali, la persona assistita può essere in grado di svolgere tutte queste attività senza aiuto.

- **Adattamento:** oggetti come lo spazzolino da denti, il dentifricio, ecc. possono essere disposti in bagno in bella vista per facilitare l'attività. Negli ultimi stadi della demenza, può essere necessario che qualcuno svolga queste attività per o con la persona affetta da demenza.

Ricorda



- È importante sviluppare una routine per le attività mattutine e mantenerla il più a lungo possibile.
- Adattare la situazione quando le capacità della persona affetta da demenza cambiano.

Durante la giornata

È utile pianificare le attività che la persona assistita ama fare, in base ai suoi interessi e alle sue capacità attuali.

Vediamo un esempio

Martha ama cucinare e un tempo preparava torte e biscotti speciali per le riunioni di famiglia. Ora che è affetta da demenza, a volte dimentica gli ingredienti e l'ordine in cui inserirli.

Dapprima Martha utilizza un libro di ricette per continuare a cucinare, ma incontra crescenti difficoltà. Le torte e i biscotti non sono buoni e devono essere buttati via. Penny vorrebbe aiutare la madre a continuare con questa attività.

2. Verifica della comprensione



Mantenere le attività e gli interessi precedenti durante la giornata.

Quali suggerimenti daresti a Penny?

Scegliete la risposta corretta fra quelle qui sotto.

- Penny dovrebbe sbarazzarsi delle teglie da forno e da cucina e dire a sua madre che non è più possibile per lei cucinare.
- Penny dovrebbe andare a fare la spesa con sua madre e comprare preparati per torte e biscotti, "pronti da infornare", con un lavoro aggiuntivo limitato, per consentire a Martha di continuare a fare dolci.
- Man mano che le capacità di Martha cambiano, Penny potrebbe programmare di ritagliarsi un po' di tempo nel pomeriggio per cucinare e fare dolci con sua madre.

Che cos'è il "sundowning" o sindrome del tramonto?

Talvolta le persone affette da demenza diventano più agitate, aggressive o confuse nel tardo pomeriggio o nella prima serata. Questo fenomeno viene spesso definito "sundowning" e può essere particolarmente stressante per chi si occupa di assistenza. La causa esatta del sundowning non è ancora chiara, ma una delle ragioni potrebbe essere la mancanza di una routine. Cercate di trovare qualcosa di significativo da fare in questo momento della giornata per la persona che assistete.

Vediamo un esempio

A Martha piace andare in un centro sociale ogni giorno dalle 12:00 alle 15:00. Pranza lì e incontra gli amici per fare attività insieme. All'inizio Martha ci va da sola, ma con l'aggravarsi della sua perdita di memoria non riesce più a trovare la strada per il centro. Penny chiede a un altro familiare di accompagnare Martha al centro e di riportarla a casa. La cosa funziona bene per un po', ma alla fine il familiare non è più in grado di accompagnare Martha. Penny non sa cosa fare perché non può stare con Martha tutti i pomeriggi.

3. Verifica della comprensione



Mantenere attività ed interessi fuori casa.

Quali suggerimenti potreste dare a Penny?

Scegliete la risposta corretta fra quelle qui sotto.

- Penny potrebbe chiedere a un altro familiare di aiutare Martha.
- Penny potrebbe chiedere ad altre persone al di fuori della famiglia, ad esempio un vicino di casa, di accompagnare Martha al centro sociale.
- Penny potrebbe invitare la madre a svolgere un'attività tranquilla nel pomeriggio, come guardare la televisione o ascoltare la radio.

Ricorda



È importante rispettare le routine quotidiane della persona assistita e mantenerle il più a lungo possibile. Quando questo non è più possibile, modificate le routine al meglio delle vostre possibilità, in modo da mantenere le attività chiave che sono importanti per la persona con demenza il più a lungo possibile.

Prima di dormire

Di sera, Martha è solita leggere tranquillamente per circa 30 minuti prima di addormentarsi. Con il progredire della demenza, si accorge di non essere più in grado di leggere. A volte si limita a fissare il libro. La lettura la disorienta sempre di più.

Penny vuole modificare questa routine per adattarla alle capacità attuali di Martha.

4. Verifica della comprensione



Adattare la routine.

Quali suggerimenti avete per Penny?

Scegliete la risposta corretta fra quelle elencate qui sotto.

- Penny potrebbe leggere lei stessa a Martha per 15 minuti prima che si addormenti.
- Penny dovrebbe togliere i libri dalla camera di Martha.
- Penny dovrebbe procurare a Martha dei libri con più figure che parole, oppure degli audiolibri.

Suggerimento



- Stabilite e mantenete le routine il più a lungo possibile per il mattino, il pomeriggio e l'ora di andare a dormire, ma siate pronti ad modificarle man mano che le capacità della persona affetta da demenza cambiano nel tempo.
- Può essere utile stampare un elenco di routine quotidiane. Fatene uno per ogni giorno e affiggetelo in un luogo ben visibile.

Rivediamo ciò che avete imparato

- Per le persone affette da demenza, è importante stabilire delle routine.
- Cercate di mantenere routine simili a quelle che il vostro familiare o amico aveva prima di sviluppare la demenza.
- Siate pronti a modificare le routine, se necessario, al variare delle capacità della persona affetta da demenza.



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione

*Routine del mattino.***Quali suggerimenti avete per Penny?**

- ✓ Se Penny suggerisce di attenersi alla routine bevendo prima il tè, è probabile che poi Martha vada a fare una passeggiata.
Giusto! Aiuterà Martha a mantenere la sua routine.
- ✓ Penny dovrebbe chiedere a Martha quali sono le attività che è solita fare e in che ordine vorrebbe svolgerle.
Proprio così! Penny può imparare le routine di Martha. Tuttavia, questo funziona solo se Martha si trova allo stadio iniziale o centrale della demenza. In seguito, è possibile che Martha non sia più in grado di ricordare le sue routine.
- ✗ Penny dovrebbe obbligare Martha a fare una passeggiata come consigliato dal medico. Questa risposta **non è corretta** perchè potrebbe causare agitazione e nervosismo in Martha.

2. Verifica della comprensione



Mantenere attività ed interessi durante la giornata.

Quali suggerimenti avete per Penny?

- ✘ Penny dovrebbe sbarazzarsi delle teglie da forno e da cucina e dire a sua madre che per lei non è più possibile cucinare.

Non è di grande aiuto. Penny non ha cercato di trovare un'alternativa per aiutare sua madre e questo potrebbe turbare Martha.

- ✔ Penny dovrebbe andare a fare la spesa con sua madre e comprare preparati per torte e biscotti, "pronti da infornare", con un lavoro aggiuntivo limitato, per consentire a Martha di continuare a cucinare e fare dolci.

E' un buon consiglio. Rispetta la routine di Martha, adattando l'attività alle sue capacità attuali.

- ✔ Con il cambiare delle capacità di Martha, Penny potrebbe programmare di ritagliarsi del tempo nel pomeriggio per cucinare e fare dolci con sua madre..

E' un piano eccellente per il futuro! Consente a Martha di continuare la sua routine con l'aiuto necessario.

3. Verifica della comprensione



Mantenere attività ed interessi fuori casa.

Quali suggerimenti avete per Penny?

- ✓ Penny potrebbe chiedere a un altro membro della famiglia di aiutare Martha.

E' una buona idea. Se qualcun altro può dare un aiuto su base regolare, questa è la soluzione migliore per Martha, perché fa sì che mantenga la propria routine, adattandola al cambiamento delle sue capacità.

- ✓ Penny potrebbe chiedere ad altre persone al di fuori della famiglia, come per esempio un vicino di casa, di accompagnare Martha al centro sociale.

E' una buona risposta. La famiglia non è sempre disponibile e a volte le altre persone non sanno come potrebbero aiutare. Questo invece è un modo concreto di chiedere aiuto.

- ✗ Penny potrebbe invitare la madre a svolgere un'attività tranquilla nel pomeriggio, come guardare la televisione o ascoltare la radio.

Al momento questa **non è una buona soluzione.** Isola Martha dalle altre persone e non le permette di dedicarsi alle attività che le piacciono. Potrebbe essere adottata nelle fasi successive della demenza, quando le capacità di Martha cambieranno.

4. Verifica della comprensione



Adattare la routine.

Quali suggerimenti avete per Penny?

- ✓ Penny potrebbe leggere lei stessa a Martha per 15 minuti prima che si addormenti.

E' una buona idea. Aiuta Martha a continuare a trovare piacere nella lettura, adattando l'attività alle sue mutate capacità.

- ✗ Penny dovrebbe togliere tutti i libri dalla camera di Martha.

Non è una buona risposta perché non tiene conto dell'importanza della lettura per Martha. Penny deve rendersi conto che lei e sua madre possono ancora condividere questa routine; deve solo essere adattata.

- ✓ Penny dovrebbe procurare a Martha dei libri con più figure che immagini, oppure degli audiolibri.

E' un **adattamento utile** per le persone in uno stadio avanzato di demenza, a cui piaceva leggere, ma che ora non sono più in grado di farlose i libri contengono troppe parole.

MODULO

5

GESTIRE DISTURBI COMPORAMENTALI

Lezione 1. Introduzione ai disturbi comportamentali

Lezione 2. Perdita della memoria

Lezione 3. Aggressività

Lezione 4. Depressione, ansia o apatia

Lezione 5. Disturbi del sonno

Lezione 6. Deliri e allucinazioni

Lezione 7. Comportamenti ripetitivi

Lezione 8. Vagare e perdersi

Lezione 9. Cambiamenti nel modo di ragionare

Lezione 10. Riassunto

Lezione 1. Introduzione ai disturbi comportamentali

Perchè questa lezione è importante?

La demenza cambia il modo in cui le persone si comportano, pensano o agiscono. Ciò può essere angosciante o traumatizzante non solo per la persona affetta da demenza, ma anche per le famiglie e i caregivers come voi.

Come può aiutarmi?

Questa lezione contribuisce a migliorare le capacità di prevenire e affrontare i disturbi del comportamento.

Che cosa imparerò?

1. I cambiamenti nel comportamento che risultano particolarmente stressanti.
2. Come comprendere il ciclo dei disturbi del comportamento.
3. I diversi approcci per affrontare i disturbi del comportamento.

1. Disturbi del comportamento particolarmente stressanti

La demenza cambia il modo in cui le persone si comportano, pensano o agiscono. Ciò non interessa solo la persona affetta da demenza, ma può essere stressante ed angosciante anche per i caregivers come voi.

“Qualsiasi comportamento che sconvolga voi o la persona di cui vi prendete cura è fonte di stress.”

In questa introduzione imparerete:

- Come potete identificare i comportamenti che sono potenzialmente sconvolgenti, stressanti o difficili per voi e per la persona di cui vi prendete cura.
- Come potete gestire i disturbi del comportamento.
- Come potete cambiare le circostanze al fine di ridurre o prevenire i disturbi del comportamento.

1. Attività

**La persona di cui vi prendete cura ha mai mostrato uno dei seguenti disturbi del comportamento?***Selezionate quelli pertinenti.*

Disturbi del comportamento	Esempio
<input type="checkbox"/> Perdita di memoria	Dimenticare o perdere cose, non essere in grado di ricordare avvenimenti, date o giorni della settimana.
<input type="checkbox"/> Aggressività	Parlare o agire in modo minaccioso, o fare cose che possono spaventare.
<input type="checkbox"/> Depressione, ansia o apatia	Sentirsi tristi, preoccupati, spaventati, frustrati o arrabbiati, essere insolitamente emotivi, agitati o irrequieti, introversi, infelici, apatici, rallentati nelle reazioni o piangere senza motivo apparente.
<input type="checkbox"/> Disturbi del sonno	Essere irrequieti durante la notte, svegliando gli altri membri della famiglia.
<input type="checkbox"/> Deliri e allucinazioni: vedere o sentire cose inesistenti	Interpretare erroneamente il mondo, avere idee errate e fisse, vedere o sentire cose inesistenti, o diventare sospettosi nei confronti degli altri.

2. Attività

Disturbi del comportamento	Esempio
<ul style="list-style-type: none"> ■ Comportamenti ripetitivi: continuare a ripetere le cose 	Ripetere continuamente una domanda o un'azione.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Wandering: vagare senza meta 	Continuare a vagare, uscire di casa e perdersi.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Cambiamenti nel ragionamento 	Dire la cosa sbagliata nel momento sbagliato, agire in modo inappropriato in una situazione, senza comprendere i propri limiti.
<ul style="list-style-type: none"> ■ Non in questa fase 	Nessuno dei sintomi sopra citati è presente in questa fase.

Ricorda

Molte sono le situazioni che possono causare disturbi del comportamento traumatizzanti per voi e per la persona di cui vi prendete cura.

Ciò può influenzare negativamente la vostra relazione. Può persino farvi sentire tristi, arrabbiati, confusi o ansiosi.

In alcuni casi, potreste addirittura pensare che non siete in grado di gestire la situazione. In questa lezione imparerete che cosa fare per limitare o prevenire questi avvenimenti.

2. Comprendere il ciclo dei cambiamenti nel comportamento

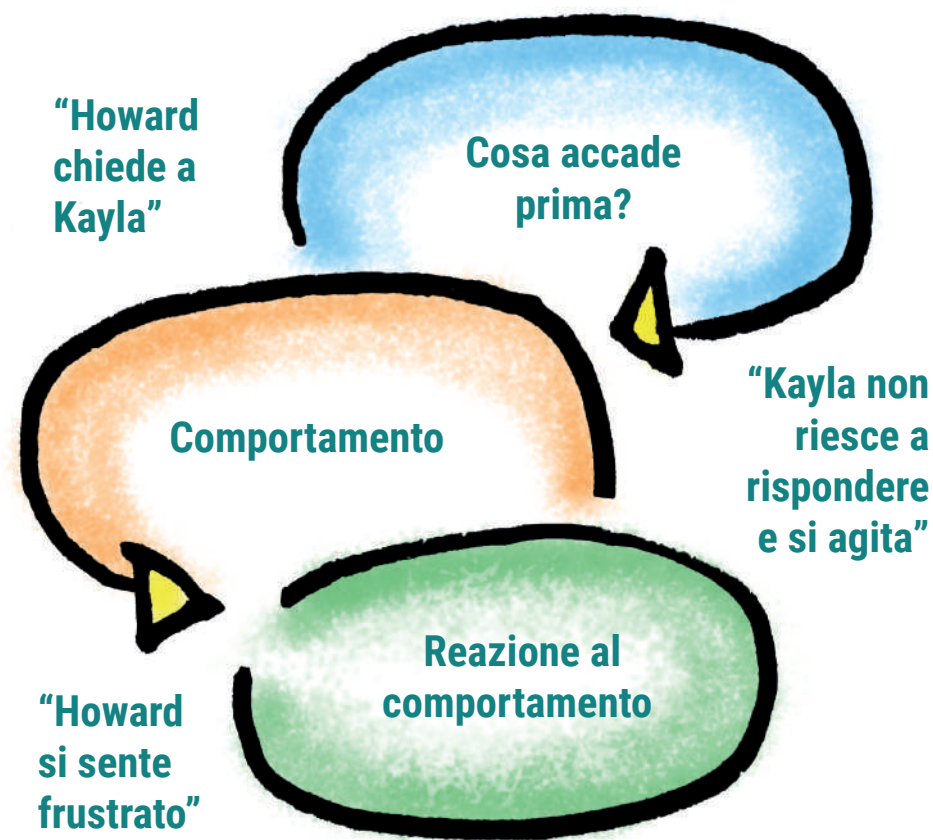
Comprendere qualsiasi cambiamento nel comportamento, insieme a ciò che accade prima e dopo il comportamento stesso, è di enorme importanza. A volte è possibile limitare o persino prevenire certi comportamenti. Se fate attenzione e comprendete ciò che accade prima o “innesca” il comportamento, questo può aiutarvi a limitarne la frequenza o a prevenirlo.

Diamo un'occhiata all'esempio seguente

Kayla è affetta da demenza come la persona di cui vi prendete cura. Suo marito Howard si prende cura di lei, proprio come voi vi prendete cura di un amico o di un membro della vostra famiglia.

Howard chiede spesso a Kayla se ricorda chi le ha fatto visita la settimana precedente o cosa ha mangiato a cena il giorno prima. Kayla non riesce a ricordare queste cose e si agita. Come risultato, Howard si sente frustrato.

Il diagramma sottostante mostra quanto sta accadendo.



Che cosa accade prima del comportamento?

Che cosa credete accada prima che Kayla si agiti, che potrebbe essere modificato? Di seguito alcuni esempi.

1. Howard fa a Kayla domande alle quali lei non riesce a rispondere.
2. Il tono di voce che Howard usa per queste domande innervosisce Kayla.



1. Verifica della comprensione



Individuate che cosa accade prima del comportamento.

Ora provate con la prossima attività. Inserite le vostre idee riguardo a ciò che precede l'agitazione di Kayla nel riquadro sottostante.

Una volta terminato, per ulteriori spunti, consultate la sezione delle risposte alla fine di questa lezione.

Ora esaminiamo la reazione di Howard

Quindi, che cosa stiamo cercando di fare?
Cerchiamo di separare ciò che **precede** il comportamento dalla reazione del caregiver **dopo** il comportamento.

Come reagisce Howard in questo esempio?

Howard si sente frustrato perchè sua moglie Kayla ha dimenticato chi le ha fatto visita e cosa ha mangiato a cena.

Howard può scegliere di modificare la sua reazione.

2. Verifica della comprensione



Modalità diverse di reagire ai disturbi di comportamento.

Ecco alcune reazioni. Alcune sono buone, altre no. Identificate quelle che vi sembrano buone reazioni.

Howard potrebbe:

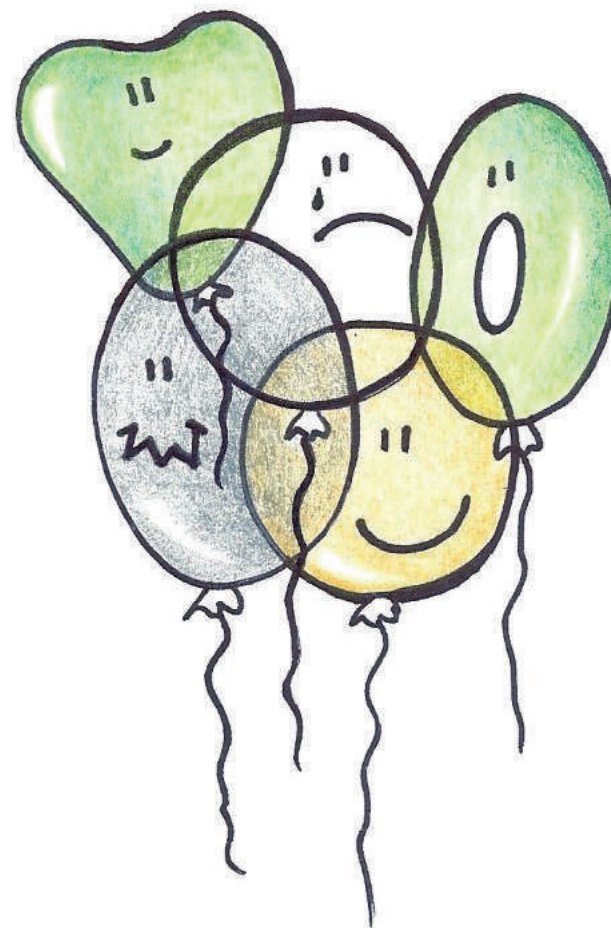
- Mostrare che si sente frustrato.
- Fare un respiro profondo.
- Mostrare la sua irritazione dicendo: "Ti ho già risposto. Smetti di scocciarmi".
- Ricordare a se stesso che sua moglie è affetta da demenza e non può farci niente se dimentica le cose. Non lo fa apposta.
- La prossima volta, ricordare che farle tali domande causerà frustrazione non solo a se stesso, ma anche a lei
- Lavorare con Kayla per registrare in un diario eventi sociali e famigliari significativi.

3. Strategie diverse funzionano in tempi diversi.

Cosa accade se l'approccio di Howard non funziona la prima volta? Le diverse strategie funzionano in tempi diversi, quindi Howard non dovrebbe arrendersi! Potrebbe invece tentare approcci differenti fino a trovarne uno che funzioni.

Ecco alcuni esempi di ciò che Howard potrebbe fare:

- Chiedere consiglio ad altri, per esempio al suo assistente sanitario.
- Chiedere anche a qualcuno dell'Associazione Alzheimer del suo paese (un'organizzazione di base della comunità che offre supporto alle persone affette da demenza e ai loro caregivers):
<https://www.alz.co.uk/associations>
- Cercare informazioni su internet.



2. Attività



Ora pensate alla vostra situazione

E' importante applicare ciò che avete appena imparato alla vostra situazione e alla persona di cui vi prendete cura.
Usate gli spazi sottostanti, come se si trattasse di un diario.

Quale comportamento è stato per voi particolarmente angosciante o traumatizzante nell'ultimo mese?

Cosa potreste fare per modificare quanto è accaduto prima del comportamento, al fine di limitarlo o prevenirlo?

Come potreste reagire in quella situazione?

Rivediamo ciò che avete imparato

- E' possibile che le persone affette da demenza mostrino disturbi comportamentali angoscianti o traumatizzanti per loro o per chi le circonda.
- E' utile cercare di identificare cosa accade prima del comportamento stressante, per comprendere cosa lo provoca o lo peggiora.
- E' utile anche cercare di identificare la reazione che solitamente avete nei confronti del comportamento, ciò che provate o cosa fate.
- Fate un respiro profondo e pensate al modo migliore di reagire, per limitare il più possibile lo stress a voi e alla persona di cui vi prendete cura.
- Sperimentate reazioni e approcci diversi, perchè il primo non sempre funziona.
- Se non riuscite a gestire la situazione chiedete aiuto a dei professionisti.

Avete completato la lezione, ben fatto!



RISPOSTE - COME GESTIRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Lezione 1. Introduzione ai disturbi del comportamento

1. Verifica della comprensione



Identificare ciò che accade prima del comportamento.

- Kayla è affetta da demenza. E' difficile per lei ricordare chi le ha fatto visita la settimana scorsa.
- Kayla è affetta da demenza e non ricorda cosa ha mangiato a cena.



2. Verifica della comprensione



Modalità diverse di reagire ai disturbi comportamentali

In quali dei seguenti modi Howard potrebbe reagire?

- ✘ Mostrare la sua frustrazione.
Questa **non è la reazione migliore**. Mostrare la propria frustrazione è un modo inappropriato di gestire un comportamento stressante, perché potrebbe addirittura irritare la persona affetta da demenza.
- ✔ Fare un respiro profondo.
Questa **è una buona reazione**. Mostra che Howard sta cercando di controllare la propria frustrazione.
- ✘ Mostrare la propria irritazione dicendo: "Ti ho già risposto, smetti di scocciarmi".
Questa reazione **non è positiva**, perché l'irritazione di Howard potrebbe peggiorare l'agitazione di Kayla.
- ✔ Ricordare a se stesso che sua moglie è affetta da demenza e non può farci nulla se dimentica le cose. Non lo fa di proposito.
Questa **è una buona reazione** perché Howard riconosce che Kayla è affetta da demenza.
- ✔ La volta successiva, ricordare che farle tali domande avrà solo l'effetto di causare frustrazione a entrambi.
Questa **è una buona reazione**, perché può prevenire la situazione frustrante.
- ✔ Lavorare con Kayla per registrare in un diario eventi sociali o famigliari.
Questa **è una buona risposta**, perché rende possibile ricordare quanto è avvenuto nel corso degli anni, se a Kayla mancano gli amici o i famigliari.

Lezione 2. Perdita della memoria

Perchè questa lezione è importante?

La perdita di memoria può essere frustrante per la persona affetta da demenza e per il caregiver.

Come può aiutarmi?

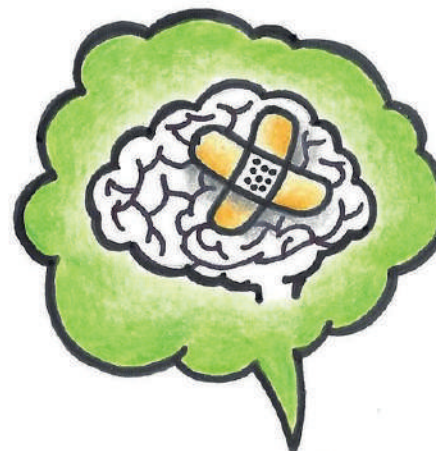
In questa lezione imparerete diversi modi di rispondere alla perdita di memoria e scoprirete cosa può aiutarvi a gestire la crescente smemoratezza della persona di cui vi prendete cura.

Che cosa imparerò?

1. Cos'è la perdita della memoria?
2. Come rispondere alla perdita di memoria?

1. Cos'è la perdita di memoria?

Le persone affette da demenza perderanno progressivamente la memoria col passare del tempo. All'inizio, è possibile che dimentichino avvenimenti recenti, per esempio dove hanno messo le chiavi o il portafogli, oppure un particolare foglio di carta. Trovano sempre più difficile ricordare numeri di telefono, date e appuntamenti importanti. Però i ricordi del passato, come quelli relativi all'infanzia, spesso vengono preservati più a lungo.



2. Come rispondere alla perdita della memoria?

In questa lezione imparerete diverse modalità per rispondere alla perdita della memoria e scoprirete cosa può aiutarvi a gestirla.

Vediamo un esempio

Anne è affetta da demenza. Ha una figlia di nome Maya. Abitano molto vicine l'una all'altra. Quando Maya va a casa di Anne, spesso nota che il frigorifero o la credenza sono vuoti. Anne non si ricorda che cosa compra abitualmente al supermercato.

La persona di cui vi prendete cura può dimenticare anche altre cose. Lo stesso vale per Anne.

1. Verifica della comprensione



DimENTICARE DI COMPRARE GENERI ALIMENTARI.

Cosa consigliereste a Maya per gestire la perdita di memoria di sua madre?

Nell'elenco sottostante indicate tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Chiedere a un vicino di andare con Anne al supermercato una volta la settimana a comprare del cibo.
- Creare insieme ad Anne un reminder, ad esempio una lista di generi alimentari che Anne deve comprare, e metterla in un luogo visibile, in modo che sia facilmente accessibile.
- Uscire immediatamente a comprare del cibo.
- Chiedere: "Mamma, cosa c'è che non va? Non c'è niente da mangiare in casa".
- Sedersi con Anne e preparare un elenco di generi alimentari. Andare insieme a fare la spesa.

Vediamo un esempio

Maya e Anne stanno parlando al telefono. Maya nota che Anne dimentica spesso quello che fa normalmente durante il giorno. Maya perde la pazienza con Anne e dice alla madre: "La situazione sta peggiorando".

2. Verifica della comprensione



Dimenticare le attività giornaliere.

Quale pensate che dovrebbe essere la reazione di Maya?

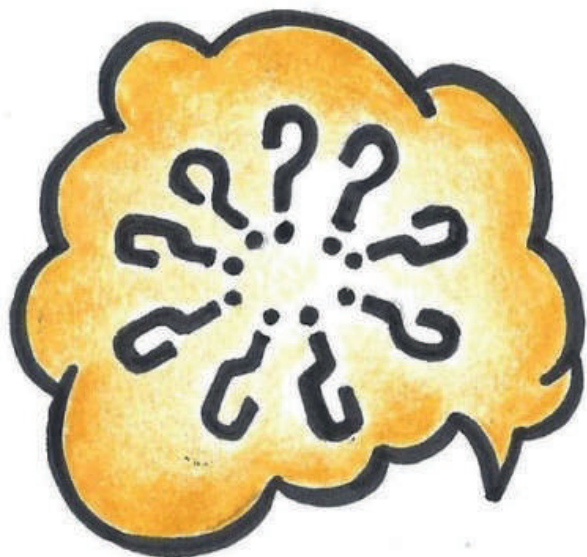
Nell'elenco sottostante indicate tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Mentre sono al telefono dire a sua madre cosa fare.
- Chiedere a sua madre cosa fa di solito in quel giorno. Per esempio, lunedì è il giorno del bucato; giovedì si fa la spesa al mercato.
- Andare a vivere con sua madre.
- Andare immediatamente a casa di sua madre e prendere in mano la situazione, dandole ordini.
- Programmare di far visita ad Anne ogni fine settimana e preparare insieme un elenco di cose da fare ogni giorno.
- Assumere qualcuno che stia con sua madre a tempo pieno.
- Mentre sono al telefono, chiedere a sua madre di prendere carta e penna per fare insieme un piano per la giornata.

A volte, però, la perdita della memoria può essere più grave, come nell'esempio seguente.

Vediamo un esempio

Maya va a trovare la madre e scopre che Anne ha difficoltà a ricordare quali medicinali prendere e in quali orari.



3. Verifica della comprensione



Dimenticare di assumere medicinali.

Come pensate che Maya dovrebbe affrontare la situazione? *Nell'elenco sottostante indicate tutte le risposte che vi sembrano appropriate.*

- Maya mette degli appunti vicino all'orologio quando la madre deve prendere una pillola.
- Maya dice: "Mamma, come hai potuto dimenticare le tue medicine? Sai che ne hai davvero bisogno per la rimanere in salute!".
- Maya fruga nell'armadietto dei medicinali, si siede e piange per via della perdita di memoria della madre.
- Maya esamina i farmaci con la madre. Acquista un portapillole, vi inserisce le pillole nel giorno e nell'ora giusta, poi la chiama ogni giorno per ricordarle di prendere le medicine.

Rivediamo ciò che avete imparato

- La perdita della memoria è molto comune per le persone affette da demenza.
 - Gestire la perdita di memoria può essere stressante.
 - Nel caso di perdita di memoria, provate ad utilizzare qualcosa che sia di aiuto, come un appunto, un portapillole, una sveglia/reminder ecc.
 - Se possibile, coinvolgete la persona di cui vi prendete cura per trovare insieme i modi migliori per supportarla nel caso di problemi con la memoria.
 - E' importante ricordare che la persona affetta demenza non è da biasimare, perché la perdita di memoria non è colpa sua.
 - Se un approccio non funziona, provatene un altro.
 - Tenete conto del fatto che ci possono essere giorni buoni e meno buoni .
- Ricordate a voi stessi che la perdita di memoria è un aspetto della malattia.
 - Fate un respiro profondo e pensate al modo migliore di reagire, che sia il meno stressante per voi e per la persona di cui vi prendete cura in caso di perdita di memoria.



**Avete completato la lezione,
ben fatto!**

1. Verifica della comprensione

*Dimenticare di comprare generi alimentari.***Che cosa suggerireste a Maya?**

- ✓ Chiedere a un vicino di andare con Anne al supermercato una volta la settimana a fare la spesa. **Questo potrebbe essere di aiuto.** Anne avrebbe del cibo e anche una piacevole visita da parte del vicino.
- ✓ Creare un aiuto per la memoria insieme ad Anne, per esempio un elenco degli alimentari che le servono, e metterlo in un luogo bene in vista, in modo da essere facilmente accessibile. Questa **è una buona idea.** Affronta la perdita di memoria di Anne e può diventare un'attività settimanale condivisa e piacevole.
- ✗ Uscire immediatamente a comprare del cibo. Questa reazione **non è particolarmente positiva** perchè temporanea e dettata dall'ansia; non risolve il problema in questione.
- ✗ Chiedere: "Mamma, cosa c'è che non va? Non c'è niente da mangiare in casa". Questa reazione **non è positiva** perchè Anne non può evitare di dimenticarsi di fare la spesa e potrebbe sentirsi imbarazzata nel comprendere che ha agito in modo sbagliato. Di certo questo non migliora la situazione.
- ✓ Sedersi con Anne e fare un elenco delle cose da acquistare. Andare insieme a fare la spesa. Questa **è una buona idea** perchè in questo modo Maya risponde alle esigenze della madre. Tuttavia potrebbe prima voler provare un altro approccio. Per esempio, fare una lista di generi alimentari che la madre sarà in grado di acquistare senza il suo aiuto.

2. Verifica della comprensione



Dimenticare le attività quotidiane.

Quale pensate che dovrebbe essere la reazione di Maya?

- ✘ Nel corso della telefonata, dire a sua madre cosa fare. Questa **non è una buona idea**, perchè sua madre potrebbe non comprendere o non essere in grado di seguire una conversazione telefonica.
- ✔ Chiedere a sua madre cosa fa solitamente quel giorno. Per esempio, lunedì è il giorno del bucato; giovedì si va al mercato. Questa **può essere una buona idea** perché Maya può usare queste informazioni per stimolare la memoria di sua madre.
- ✘ Andare a vivere con sua madre. Questa **non è una giusta reazione**. Ci sono altre possibilità meno drastiche che Maya non ha ancora considerato.
- ✘ Andare immediatamente da sua madre e prendere in mano la situazione, dandole ordini. Questa reazione **non è particolarmente positiva** perché è temporanea e non risolve il problema.
- ✔ Programmare di far visita a Anne ogni fine settimana e scrivere con lei un elenco delle cose da fare ogni giorno. Questa **è una buona idea** perchè può aiutare sua madre a ricordare.
- ✘ Assumere qualcuno che stia con sua madre a tempo pieno. Questa **non è una reazione corretta**. Ci sono altre possibilità meno drastiche che Maya non ha ancora considerato.
- ✔ Durante la telefonata, chiedere a sua madre di prendere carta e penna e fare con lei un programma per la giornata. Questa **è una buona idea** perchè può aiutare sua madre a ricordare. Maya potrebbe chiamare sua madre ogni mattina ad una certa ora e chiederle di prendere carta e penna per fare insieme un programma per la giornata.

3. Verifica della comprensione



Dimenticare i medicinali.

Come dovrebbe reagire Maya?

- ✓ Maya mette degli appunti vicino all'orologio quando sua madre deve prendere una pastiglia. Questa è **una cosa positiva** da fare perché può aiutare Anne a ricordare di prendere le medicine.
- ✗ Maya dice: "Mamma, come hai potuto dimenticarti di prendere le medicine? Sai che ne hai bisogno per la tua salute!" Questa reazione **non è positiva** perché Anne non è responsabile di dimenticare di prendere i medicinali. La perdita di memoria fa parte della malattia.
- ✗ Maya fruga nell'armadietto dei medicinali, poi si siede e piange per via della perdita di memoria di sua madre. Questo **non è il modo giusto** di affrontare la perdita di memoria di sua madre. Essere sconvolta non risolverà il problema.
- ✓ Maya controlla i medicinali insieme a sua madre. Poi compra un portapillole e mette le pastiglie nella scatola nel giorno e nell'orario giusti; ogni giorno chiama sua madre per ricordarle di prendere le medicine. Questa è **una buona risposta**, perché può aiutare Anne a prendere le medicine nel giorno e all'ora corretti. Alcuni portapillole in commercio hanno una sveglia incorporata per ricordare alla persona di prendere le medicine autonomamente.

Lezione 3. Aggressività

Perchè questa lezione è importante?

Di quando in quando, le persone affette da demenza possono divenire rabbiose, aggressive o violente. Spesso questa è una delle cose più difficile con cui confrontarsi per i caregivers.

Come può aiutarmi?

Questa lezione aiuta a comprendere le possibili cause di aggressività e a migliorare la capacità di prevenire o gestire gli eventi violenti.

Che cosa imparerò?

1. Perchè si verifica il comportamento aggressivo?
2. Come rispondere a un comportamento aggressivo?
3. Come gestire il comportamento aggressivo mentre si verifica?

1. Perchè si verifica il comportamento aggressivo?

Di quando in quando, le persone affette da demenza possono divenire rabbiose, aggressive o violente.

Ci possono essere cause diverse per il verificarsi di comportamenti aggressivi. Questi possono essere dovuti ad esigenze non soddisfatte, a malattie come infezioni alle vie urinarie, ad una errata combinazione di farmaci o ad effetti collaterali di alcuni medicinali, o ancora a qualcosa che si verifica nell'ambiente della persona affetta da demenza.

In aggiunta, le persone affette da demenza possono avere difficoltà a comprendere gli altri, a valutare situazioni sociali, controllare i propri sentimenti o ad esprimersi come facevano prima. Possono anche subire cambiamenti nella personalità o nella sanità mentale che contribuiscono al verificarsi di comportamenti aggressivi.

A volte, l'aggressività è rivolta verso le persone conosciute da coloro affetti da demenza. Altre volte questi comportamenti possono essere indirizzati verso estranei. Spesso l'aggressività è una delle cose più difficili da gestire.

1. Attività



Consideriamo la vostra situazione

Rispondete sì o no

La persona di cui vi prendete cura parla mai con voi o con altri in modo aggressivo?

- Sì
- No

La persona di cui vi prendete cura si comporta mai in modo aggressivo con voi o con altri?

- Sì
- No

ATTENZIONE!



Se la persona diventa aggressiva improvvisamente, ci può essere una causa scatenante (per esempio un'infezione alle vie urinarie) che dovrebbe essere identificata da un medico.



Ricordate il ciclo dei cambiamenti nel comportamento?

Proprio come ricordato nella **lezione 1**.

Introduzione ai disturbi del comportamento, è importante dividere in tre parti il ciclo delle risposte alla situazione stressante, al fine di aiutarvi a gestirle.

Eccole:



Vediamo come funziona il ciclo attraverso un esempio diverso.

Neil vuole aiutare suo suocero, Amit, a fare il bagno prima della visita dal medico. Neil dice: “è ora di fare il bagno”. Amit rifiuta. Neil non ha molto tempo a disposizione e strattona il suocero per un braccio. Dice: “devi farti il bagno prima della visita dal dottore.” Amit libera il braccio dalla stretta e oppone resistenza.

E' molto più forte di Neil. Neil lo strattona di nuovo e gli dice, arrabbiato: “devi farti il bagno prima di andare dal dottore! Devi essere pulito”. Amit si arrabbia moltissimo, comincia ad urlare e cerca persino di dare uno spintone a Neil, che si innervosisce ancora di più.

1. Verifica della comprensione



Comprendere il comportamento aggressivo.

Amit rifiuta rabbiosamente di farsi il bagno

Potreste suddividere il ciclo dei cambiamenti del comportamento nelle tre parti che lo compongono?

Compilate le caselle sottostanti.

Che cosa accade prima del comportamento?	In cosa consiste il comportamento stressante?	Qual è la reazione di Neil?

2. Come rispondere a un comportamento aggressivo?

Ci sono molti modi di rispondere al comportamento aggressivo. Alcuni sono buoni, altri no. Potete imparare di più svolgendo l'esercizio sottostante.

2. Verifica della comprensione



Rispondere al comportamento aggressivo.

In quale altro modo potrebbe reagire Neil?

Indicate quella che vi sembra una buona risposta.

Neil potrebbe:

- Costringere comunque suo suocero a farsi il bagno.
- Rispettare la dignità e la riservatezza del suocero. Potrebbe fargli indossare una vestaglia o avvolgerlo in un asciugamano fino a quando decide di iniziare il bagno.
- Mettere della musica rilassante, che Amit gradisce.
- Andarsene e tornare più tardi.
- Spiegargli in modo logico perchè farsi il bagno è importante.
- Mettersi nei panni di Amit e cercare di capire il motivo per cui il suocero potrebbe non aver voglia di farsi il bagno.

2. Verifica della comprensione (continuo)



Rispondere al comportamento aggressivo.

- Assicurarsi di avere abbastanza tempo, in modo da non creare stress. Invece che tentare di fare il bagno ad Amit poco prima dell'appuntamento dal dottore, quando è necessario affrettarsi, Neil avrebbe potuto programmare la cosa il giorno prima.
- Prima del bagno successivo, individuare qual è il momento migliore della giornata per Amit e scoprire se preferisca il bagno o la doccia .
- Durante il bagno, mettere un asciugamano sulle spalle di Amit per rispettare la sua dignità e tenerlo al caldo.
- Chiedere a qualcun altro di aiutare Amit all'ora del bagno.
- Fare ad Amit un bagno a letto utilizzando asciugamani bagnati con acqua calda e sapone, invece che farlo nella vasca.
- Dire con voce irritata: "Te l'ho già detto, smetti di scocciarmi. Devi farti il bagno!"

3. Come gestire un comportamento aggressivo in corso?

A volte il primo tentativo non funziona. Non scoraggiatevi, approcci diversi possono funzionare in moment diversi.

3. Verifica della comprensione



Comportamento aggressivo in corso.

Che cosa potrebbe fare Neil se il suo primo tentativo non funziona?

Contrassegnate tutto quello che vi sembra corretto.

- Neil potrebbe tentare diverse strategie finchè non trova quella che funziona.
- Neil potrebbe chiedere consiglio ad altri.

Ricorda



Fate un respiro profondo e pensate al modo più positivo di reagire, che sia anche il meno stressante per voi e per la persona di cui vi prendete cura.

Ricordate a voi stessi che l'aggressività può essere dovuta alla demenza, oppure una reazione alla malattia.



2. Attività



Prendiamo in esame la vostra situazione

E' importante applicare ciò che avete appena imparato alla vostra situazione personale.

La persona di cui vi prendete cura è mai stata aggressiva nei vostri confronti? *Se sì, descrivete l'ultima volta che è avvenuto negli spazi sottostanti.*

Che cosa è successo prima che la persona di cui vi prendete cura diventasse aggressiva?

Che cosa potreste fare per modificare la vostra reazione a questo comportamento?

Che cosa potrebbe essere modificato nell'ambiente per renderlo maggiormente rasserenante?

Rivediamo ciò che avete imparato

- I caregiver delle persone affette da demenza possono essere oggetto di comportamenti aggressivi come urla, strattoni o spintoni.
 - L'aggressività può essere davvero sconvolgente sia per la persona affetta da demenza che per chi se ne prende cura.
 - Tentate di modificare qualcosa nell'ambiente per renderlo più rilassante.
 - Cercate di rispettare la dignità della persona affetta da demenza; non forzate a svolgere attività contro la propria volontà.
 - Se una strategia non funziona, provatene un'altra.
 - Rendetevi conto del fatto che ci possono essere momenti peggiori, ma anche migliori.
 - Ricordate a voi stessi che l'aggressività può essere dovuta alla demenza, oppure essere una reazione alla malattia stessa.
- Se la persona diventa improvvisamente aggressiva, può esserci una causa scatenante (per esempio un'infezione alle vie urinarie) che deve essere individuata da un medico.
 - Fate un respiro profondo e pensate al modo più positivo di reagire, che sia anche il meno stressante per voi e per la persona di cui vi prendete cura.
 - Se la persona di cui vi prendete cura continua a mostrarsi aggressiva, ci sono molte risorse disponibili su internet. Per esempio, date un'occhiata al sito web dell'Associazione Alzheimer del vostro paese (www.alz.co.uk/associations).



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione



Comprendere il comportamento aggressivo.

Amit rifiuta rabbiosamente di farsi un bagno

Potete suddividere il ciclo del cambiamento comportamentale nelle tre parti che lo compongono?

Completate le caselle sottostanti.

Che cosa accade prima del comportamento?	In cosa consiste il comportamento stressante?	Qual è la reazione di Neil?
Neil afferra il braccio di Amit e gli dice rabbiosamente: "devi farti un bagno perchè vai dal dottore e devi essere pulito".	Amit si innervosisce molto, grida e cerca persino di dare una spinta a Neil.	Neil si arrabbia.

2. Verifica della comprensione



Comprendere il comportamento aggressivo.

In quale altro modo potrebbe reagire Neil?

Neil potrebbe:

- ✗ Costringere suo suocero a farsi comunque il bagno. **Questo è inutile**, perchè non cambia la situazione, anzi può solo peggiorarla.
- ✓ Rispettare la dignità e la riservatezza di suo suocero. Potrebbe fargli indossare una vestaglia o avvolgerlo in un asciugamano fino al momento del bagno.
Corretto. Rispettare la dignità e la riservatezza è sempre una buona idea quando ci si prende cura di qualcuno affetto da demenza. Così facendo Neil si assicura che la persona affetta da demenza sia a proprio agio.
- ✓ Mettere musica rilassante che piace ad Amit.
Sì. Anche se trovare la musica giusta può richiedere più tempo, questa scelta può aiutare a tranquillizzare sia Neil che Amit e ciò contribuirà a creare un'atmosfera rilassante e a diminuire le reazioni negative da parte di entrambi.
- ✓ Andarsene e tornare più tardi.
Questa è **una buona scelta**. Dà a Neil il tempo di calmarsi, fare un respiro profondo e trovare un'altra strategia. Dà anche il tempo ad Amit di dimenticare l'episodio negativo appena avvenuto, senza contare che potrebbe essere di umore migliore se avvicinato in modo diverso più tardi.
- ✗ Spiegare in modo logico perchè dovrebbe lavarsi. Questa **non è una buona risposta**. Non tiene in considerazione il fatto che Amit potrebbe non essere in grado di capire a causa della demenza.

2. Verifica della comprensione (continuo)



Comprendere il comportamento aggressivo.

- ✓ Assicurarsi di avere abbastanza tempo, in modo da non creare stress. Invece che tentare di fare il bagno ad Amit poco prima dell'appuntamento dal dottore, quando è necessario affrettarsi, Neil avrebbe potuto programmare la cosa il giorno prima. Anche se prendersi più tempo non è sempre realizzabile, **questa opzione è corretta**. Può ridurre la tensione di Neil e Amit.
- ✓ Prima del bagno successivo, individuare qual è il momento migliore della giornata per Amit e scoprire se preferisca il bagno o la doccia. Questa è **una buona risposta**. Far sì che le persone affette da demenza rispettino la loro routine mostra attenzione alle loro preferenze.
- ✓ Durante il bagno, mettere un asciugamano sulle spalle di Amit per rispettare la sua dignità e tenerlo al caldo. Questa è **una buona risposta**. Amit potrebbe essere imbarazzato di mostrarsi nudo davanti a suo genero oppure la temperatura dell'acqua o della stanza potrebbe non essere adeguata. E' importante cercare qualsiasi modo per rendere la situazione più piacevole.
- ✓ Neil potrebbe chiedere aiuto a qualcun altro per fare il bagno ad Amit. Questa è **una buona risposta**. A volte la persona affetta da demenza si trova più a proprio agio con un membro della famiglia che lo aiuti a lavarsi, piuttosto che con un altro. A volte, la cosa può persino risultare più facile per un estraneo perché può darsi che la persona affetta da demenza si senta meno in imbarazzo che con un membro della famiglia.

2. Verifica della comprensione (continuo)



Comprendere il comportamento aggressivo.

- ✓ Neil potrebbe fare ad Amit un bagno a letto, utilizzando asciugamani bagnati con acqua calda e sapone, invece che farlo nella vasca. Questa **è una buona risposta**. Se la persona affetta da demenza ha paura della vasca da bagno o dell'acqua corrente, questa opzione può alleviarne lo stress e a volte può sostituire il bagno nella vasca. In commercio si trovano anche prodotti come shampoo a secco o prodotti per l'igiene dei neonati che potrebbero essere utili.
- ✗ Dire con voce irritata: "Te l'ho già detto, smetti di scocciarmi." "Devi farti il bagno!" Questo **non aiuta**, perchè non cambia la situazione.

3. Verifica della comprensione



Comportamento aggressivo in corso.

Che cosa potrebbe fare Neil se la sua strategia non funziona la prima volta?

- ✓ Neil potrebbe tentare modi diversi, finchè non ne troverà uno che funziona.
- ✓ Neil potrebbe chiedere consiglio ad altri.

Ci possono essere approcci diversi da utilizzare, come chiedere informazioni a persone che conoscete oppure cercare quelle disponibili su Internet. Vedete per esempio: <http://www.alz.co.uk/>



Lezione 4. Depressione, ansia e apatia

Perchè questa lezione è importante?

La demenza può condizionare l'umore e l'interesse di una persona nei confronti di attività quotidiane, persone ed avvenimenti.

Come può aiutarmi?

Questa lezione aiuta a comprendere le possibili cause di ansia e depressione, migliorando al contempo le vostre capacità di prevenire o ridurre i disturbi dell'umore.

Che cosa imparerò?

1. In cosa consistono depressione, ansia e apatia?
2. Che cosa fare quando una persona affetta da demenza si sente depressa o ansiosa?
3. Che cosa fare quando una persona affetta da demenza perde interesse per le attività quotidiane?

1. In cosa consistono depressione, ansia e apatia?

Depressione, ansia e apatia sono comuni nelle persone affette da demenza.

La demenza può condizionare l'umore e l'interesse di una persona nei confronti di attività quotidiane, persone ed avvenimenti. Ciò può essere dovuto a mutamenti a livello cerebrale, ma anche a reazioni emotive rispetto a quanto sta loro accadendo.

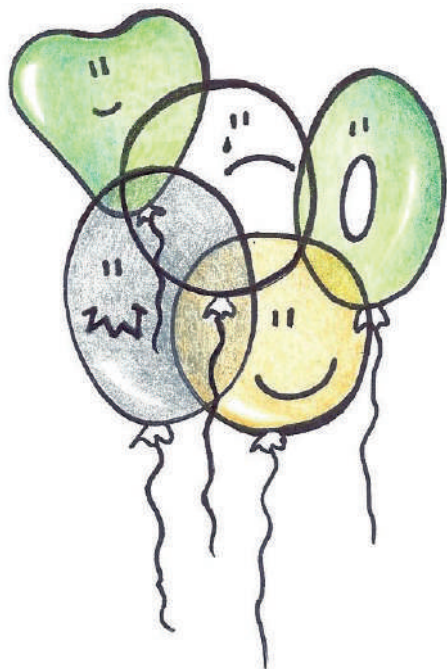
E' possibile che le persone affette da demenza siano preoccupate, oppure si sentano impaurite, frustrate o arrabbiate; possono avere crisi di pianto ed essere insolitamente emotive, agitate o irrequiete. Possono chiudersi in se stesse, essere infelici e reagire con insolita lentezza. Questi sono tutti comportamenti imputabili a depressione ed apatia.

L'ansia può originare comportamenti simili a quelli correlati alla depressione. E' facile che le persone affette da demenza si preoccupino se lasciate da sole, o nei confronti di coloro che gestiscono il loro denaro, o ancora riguardo a dove sono finiti gli oggetti che hanno smarrito e diventare ansiose.

2. Come rispondere quando una persona affetta da demenza si sente depressa o ansiosa?

Vediamo un esempio

Juan è affetto da demenza e vive con sua sorella, Isabel. In diverse occasioni Isabel ha trovato Juan seduto sulla sua sedia preferita, ripiegato su se stesso, con aspetto molto triste e qualche volta in lacrime. Isabel cerca di rallegrarlo. Sfortunatamente, ogni cosa lei faccia non sembra funzionare.



1. Verifica della comprensione



Che cosa fare quando una persona affetta da demenza è depressa.

Come pensate che Isabel dovrebbe gestire la situazione? Di seguito ci sono alcune cose che Isabel potrebbe dire o fare. *Scegliete tutte le risposte che vi sembrano appropriate.*

- Andare da Juan e dire, in tono calmo e rassicurante: "Ho qualche idea su come potresti stare meglio, parliamo".
- Dire: "Juan, cosa ti succede? Sono stufo di vederti così. Alzati e fa qualcosa."
- Dire: "gli uomini non si rattristano e non piangono, in passato ci siamo divertiti così tanto insieme io e te."
- Andare da Juan e sfiorargli un braccio o una spalla. "So che non ti senti bene, non sto bene neanche io. La situazione che stiamo attraversando è davvero difficile."
- Sedersi vicino a Juan e suggerire un'attività piacevole da fare insieme.
- Sospirare e andarsene, pensando che non c'è niente che lei possa fare.

Ecco un altro esempio

Emma è affetta da demenza e vive con la sua famiglia. Benjamin è suo nipote. Siccome i genitori di Benjamin lavorano mentre lui va ancora a scuola, è principalmente lui che si prende cura di sua nonna nel pomeriggio. Benjamin sta guardando un programma in TV mentre sua nonna cuce. Il programma ha musica molto alta e fa uso di un linguaggio volgare. Improvvisamente sua nonna balza in piedi e inizia a camminare avanti e indietro per la stanza, torcendosi le mani. Ripete a se stessa "Devo andare a casa. Devo andare a casa".



2. Verifica della comprensione



Che cosa fare con una persona affetta da demenza che si sente ansiosa.

Come pensate che Benjamin dovrebbe gestire la situazione?

Di seguito ci sono alcune cose che Benjamin potrebbe dire o fare.

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Pensare "La nonna non è responsabile del modo in cui si comporta."*
- Dire "Nonna! Siediti, così mi è impossibile guardare il programma."*
- Sorridere a sua nonna, rassicurarla e dirle che è al sicuro.*
- Chiedere a sua nonna di aiutarlo a fare qualcosa.*
- Alzare il volume fino a coprire il mormorio della nonna e volgerle le spalle.*
- Cercare i suoi auricolari e incoraggiare la nonna a tornare al suo lavoro di cucito in modo da tenerla occupata.*

3. Che cosa fare quando una persona affetta da demenza perde interesse per le attività quotidiane?

Vediamo un esempio

George è affetto da demenza e vive con sua moglie Sofia. In passato, George era un negoziante, molto attivo nella comunità. Ultimamente George sta seduto su una sedia vicino ad una

grande finestra e guarda fuori con aria assente. Questo tipo di comportamento è noto come apatia e si verifica quando la persona affetta da demenza non sembra avere interesse nel fare qualcosa. Sofia è molto preoccupata perché questo atteggiamento non è da lui, che sembra essere distaccato e distante. Un giorno, entra nella stanza dove George è seduto e gli dice "George, usciamo a fare una passeggiata?" Non ottiene risposta.

3. Verifica della comprensione



Gestire una persona affetta da demenza che perde interesse per le attività quotidiane.

Come pensate che dovrebbe reagire Sofia? Scegliete tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Sofia va da George e gli dice " Sono proprio stufa di questa pigrizia, alzati e usciamo".
- Sofia dice: "andiamo a fare una passeggiata insieme, so quanto ti piacerebbe uscire di casa per un po'."
- Sofia chiude la porta e non fa più alcun tentativo di coinvolgere George.
- Sofia va da George e gli accarezza i capelli. Gli dice che lo ama e che vorrebbe fare qualcosa insieme a lui. George si gira verso di lei e sorride debolmente.
- Sofia ripensa a quello che George amava fare in passato e pensa a come potrebbe aiutarlo, per esempio leggendogli il giornale, cucinando il suo piatto preferito o andando in un negozio e lasciandogli riordinare gli scaffali con il permesso del negoziante.
- Sofia dice: "non fai più niente di quello che voglio, è impossibile continuare a vivere insieme. Non so cosa farò."

1. Attività



Esaminiamo la vostra situazione

E' importante applicare quanto avete imparato alla vostra situazione personale.

Gli spazi sottostanti sono per voi, come una sorta di diario.

La persona affetta da demenza mostra mai cambiamenti nell'umore o nell'interesse, o qualsiasi altro segno di depressione o ansia? Se sì, come si manifestano tali cambiamenti?

Che cosa potreste fare per prevenirli?

In che altro modo potreste reagire?

Rivediamo ciò che avete imparato

- Segni di ansia e depressione sono comuni nelle persone affette da demenza.
- I cambiamenti nell'umore possono essere sconvolgenti sia per la persona affetta da demenza che per il suo caregiver.
- Le persone affette da cambiamenti nell'umore hanno bisogno di maggior sostegno e amore.
- E' importante individuare modi per eliminare o ridurre i cambiamenti nell'umore, confortando la persona e coinvolgendola in attività che possono interessarla.
- Se una strategia non funziona, provatene un'altra.
- Nel caso si verificano cambiamenti nell'umore, ricordate a voi stessi che possono essere dovuti alla malattia oppure essere una reazione alla malattia stessa.
- Fate un respiro profondo e pensate al modo migliore di reagire, che sia il meno stressante sia per voi che per la persona di cui vi prendete cura, nel caso abbia problemi nell'umore o evidenzii mancanza di interesse.

Ricorda



E' importante comprendere il momento in cui la situazione si fa più grave. Se la persona di cui vi prendete cura ha cambiamenti di umore importanti e costanti, oppure se pensate che ci sia il rischio che possa farsi del male, è necessario informare immediatamente il medico.



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione



Identificare ciò che accade prima del comportamento.

Qui sotto ci sono alcune cose che Isabel potrebbe dire o fare. Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- ✓ Andare da Juan e dire, in tono calmo e rassicurante: "Ho qualche idea su come potresti stare meglio, parliamo".
Questa è **una buona risposta** perchè Juan ha bisogno di maggior sostegno a causa dei suoi cambiamenti di umore.
- ✗ Dire: "Juan, cosa ti succede? Sono stufo di vederti così alzati e fa qualcosa."
Questa reazione **non aiuta** perchè Juan non è responsabile del fatto che si sente triste.
- ✗ Dire: "gli uomini non si rattristano e non piangono, ci siamo divertiti così tanto insieme in passato."
Questa **non è una buona risposta** perchè potrebbe imbarazzare Juan e farlo sentire ancora più triste.
- ✓ Andare da Juan e sfiorargli un braccio o una spalla. "So che non ti senti bene, non sto bene neanche io. La situazione che stiamo attraversando è davvero difficile"
Questa è **una buona risposta** perchè le persone che si sentono tristi hanno bisogno di più amore, sostegno e comprensione.
- ✓ Sedersi vicino a Juan e suggerire un'attività piacevole da fare insieme.
Questa è **una buona risposta** perchè può distrarre Juan e farlo sentire meglio.
- ✗ Sospirare e andarsene, pensando che non c'è nulla che lei possa fare.
Non funziona perchè in questo modo Isabel isola ulteriormente Juan.

2. Verifica della comprensione



Gestire una persona affetta da demenza che si sente ansiosa.

Qui sotto ci sono alcune cose che Benjamin potrebbe dire o fare. Scegliete tutte le risposte corrette.

- ✓ Pensare “La nonna non ha colpa del suo comportamento.”
Questa **è una buona risposta** perché riconosce che la reazione di Emma potrebbe essere dovuta a cambiamenti a livello cerebrale.
- ✗ Dire “Nonna! Siediti, così mi rendi impossibile guardare lo show.”
La risposta **non è corretta** perchè un ordine diretto come questo potrebbe far sentire Emma ancora più ansiosa.
- ✓ Fare un sorriso a sua nonna e rassicurarla dicendole che è al sicuro.
Questa **è una buona risposta** perchè le persone che si sentono ansiose hanno bisogno di più amore e sostegno.
- ✓ Chiedere a sua nonna di aiutarlo a fare qualcosa. Questo **potrebbe essere utile** a distrarre Emma e modificare la sua reazione.
- ✗ Alzare il volume per coprire il suo mormorio e voltarle le spalle.
Non una buona risposta. Può solo aumentare l'ansia di sua nonna.
- ✓ Prendere gli auricolari ed incoraggiare sua nonna a tornare al suo lavoro di cucito in modo da tenersi impegnata.
E' una buona risposta. Benjamin può comunque guardare la TV utilizzando gli auricolari, così il volume non è troppo alto per Emma, ed Emma può tornare ad impegnarsi nel suo lavoro di cucito.

3. Verifica della comprensione



Gestire una persona affetta da demenza che perde interesse per le attività quotidiane.

Che cosa pensate che Sofia dovrebbe fare? Segnate tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- x** Sofia va da George e gli dice " Sono proprio stufa di questa pigrizia, alzati e usciamo".
Non è una buona risposta perché un ordine diretto potrebbe far sì che George si chiuda ulteriormente in se stesso. Non mostra alcuna comprensione per la sua demenza.
- ✓** Sofia va da George e gli accarezza i capelli. Gli dice che lo ama e che vorrebbe fare qualcosa insieme a lui. George si gira verso di lei e le sorride debolmente.
E' una buona risposta perché Sofia riconosce che il problema è legato alla demenza di George. Non prende la cosa sul personale, anzi esprime più amore e sostegno.
- x** Sofia dice: "non fai più niente di quello che vorrei, è impossibile continuare a vivere con te. Non so proprio cosa farò."
Non è una buona risposta, perchè dimostra che Sofia sta abbandonando George. In questo modo è possibile che lui si chiuda ancor più in se stesso.
- ✓** Sofia dice: "andiamo a fare una passeggiata insieme, so quanto ti piacerebbe uscire di casa per un po'."
E' una buona risposta, perchè è rassicurante e può riuscire a confortare George.
- x** Sofia chiude la porta e non fa più alcun tentativo di coinvolgere George.
Non è la cosa giusta da fare perchè potrebbe peggiorare la mancanza di interesse di George.
- ✓** Sofia ripensa a cosa George amava fare in passato e pensa al modo in cui potrebbe aiutarlo, per esempio leggendogli il giornale, cucinando il suo piatto preferito o andando in un negozio e lasciandogli riordinare gli scaffali con il permesso del negoziante .
Ottima risposta, perché dimostra che Sofia ha interesse per George e vuole aiutarlo, coinvolgendolo in un'attività che potrebbe piacergli.

Lezione 5. Disturbi del sonno

Perchè questa lezione è importante?

Le persone affette da demenza possono avere disturbi del sonno che possono influenzare anche il sonno dei loro caregiver.

Come può aiutarmi?

Questa lezione fornirà esempi pratici per agevolare un sonno tranquillo.

Che cosa imparerò?

1. Come gestire i disturbi del sonno di una persona affetta da demenza?
2. Come gestire una persona affetta da demenza che si sveglia in piena notte?

1. Come gestire i disturbi del sonno di una persona affetta da demenza.

I disturbi del sonno possono costituire un problema per le persone affette da demenza e per le loro famiglie. Le persone affette da demenza possono avere difficoltà ad addormentarsi, possono svegliarsi in piena notte o troppo presto il mattino. Come risultato, anche i caregiver possono avere il proprio sonno disturbato, cosa che rende poi più difficile fornire le cure necessarie.

In questa lezione, saranno presentati modi pratici per agevolare un sonno tranquillo per la persona affetta da demenza.

1. Attività



Qual è il disturbo del sonno principale della persona di cui vi prendete cura? *Scegliete tutte le risposte che fanno al caso vostro.*

- Difficoltà nell'addormentarsi
- Risveglio in piena notte
- Combinazione dei due fattori sopra citati
- Altro (specificare):
- Nessun problema in questo stadio



Difficoltà nell'addormentarsi

Rosie è una donna anziana affetta da demenza. Vive con la sua famiglia e dorme in camera con sua nipote, Grace. Di solito, la famiglia cena intorno alle 18.00 e dopo è solita svolgere alcune attività. A Rosie non sempre piacciono queste attività, per cui spesso la famiglia vuole che vada a letto già alle 20.00. La nipote Grace nota che Rosie ha difficoltà ad addormentarsi. Rosie continua ad aprire e chiudere rumorosamente i cassetti della cassettera. Quando Grace va a letto, il rumore che Rosie fa la tiene sveglia.

1. Verifica della comprensione



Comprendere i disturbi del sonno.

Potreste scomporre il ciclo dei cambiamenti nel comportamento in questo esempio nelle tre parti che lo compongono?

Che cosa accade prima del comportamento?

In cosa consiste il comportamento stressante?

Che cosa significa questo per Grace?

2. Verifica della comprensione



Rispondere ai disturbi del sonno.

Ecco alcuni esempi di ciò che Grace potrebbe fare. Scegliete tutto ciò che vi sembra appropriato per aiutare Rosie ad addormentarsi:

- Fare una passeggiata con Rosie e aumentare l'attività fisica durante la giornata.
- Darle una pastiglia per dormire.
- Assicurarci che Rosie non beva caffè o assuma troppi liquidi prima di andare a dormire.
- Fare del pranzo il pasto principale della giornata.
- Limitare la durata dei sonnellini durante la giornata da 15 a 30 minuti.
- Mettere musica rilassante prima di andare a letto per aiutare Rosie ad addormentarsi.
- Creare una routine della buonanotte, come abbassare le luci, lavarsi viso e denti e mettersi il pigiama.
- Ricordare che alcune persone hanno bisogno di meno ore di sonno. Generalmente, dormire dalle 6 alle 8 ore a partire dalle 20:00 significa svegliarsi fra le 2:00 e le 4:00 di mattina.

Finora abbiamo trattato alcuni passaggi fondamentali per aiutare la persona affetta da demenza ad addormentarsi. E se i problemi fossero un po' più complessi?

2. Come gestire una persona affetta da demenza che si sveglia in piena notte.

Vediamo un alto esempio

Sono le 3:00 del mattino, Vani si sveglia e comincia ad andare in giro per casa.

Sua nuora, Geeta, dorme. Vani cammina per tutta la casa, poi va da Geeta e la sveglia.

Vani chiede: "Dove siamo? Voglio andare a casa". Geeta si innervosisce, pensando alla lunga giornata di lavoro che la aspetta il giorno seguente. Geeta dice: "mamma, devi tornare a letto, sono le 3:00 del mattino." Vani dice: "Non ho sonno." Geeta urla: "Non ce la faccio più."

3. Verifica della comprensione



Gestire il vagare per casa in piena notte(1).

Che cosa può fare Geeta per impedire a Vani di vagare per casa alle 3:00 del mattino? Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Cercare di capire che cosa aiuterebbe Vani a dormire. Alcune persone preferiscono una stanza buia, senza televisione e il minimo rumore possibile, mentre altre preferiscono avere accanto una luce da notte, della musica rilassante o la televisione accesa.
- Dare a Vani il suo oggetto preferito per rilassarsi (per esempio una coperta o un animale di stoffa).
- Prendere appuntamento dal dottore per verificare che non vi sia una ragione medica per i suoi disturbi del sonno (per es. infezione alle vie urinarie, dolori, medicinali che causano allucinazioni).
- Fare un programma di attività in modo da tenere Vani sveglia e impegnata durante la giornata.
- Incoraggiare attività fisica durante il giorno (per es. passeggiate, stretching).
- Dire a Vani che non vi prenderete più cura di lei se continua a svegliarvi di notte.
- Chiederle se deve andare in bagno, o se ha fame o sete. Se risponde di sì, aiutarla a soddisfare questi bisogni.
- Prenderla in braccio di peso e riportarla a letto.
- Chiedere aiuto a un familiare, un amico o assumere un professionista.

Nell'esercizio precedente, avete individuato vari modi di gestire il vagare per casa in piena notte. Ora consideriamo la vostra situazione personale e alcune risposte aggiuntive.



Suggerimento



I disturbi del sonno possono essere correlate alla depressione. Se la persona di cui vi prendete cura ha difficoltà nel dormire, potreste leggere la **Lezione 4 Depressione, ansia o apatia**. Chiedete anche il consiglio di un medico.

4. Verifica della comprensione



Gestire il vagare per casa in piena notte (2).

Quali delle risposte indicate qui sotto scegliereste se la persona di cui vi prendete cura ha disturbi del sonno?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano appropriate.

- Ricordatevi di mantenere la calma e concentratevi sull'aiutare la persona affetta da demenza ad addormentarsi. In questo modo utilizzerete le vostre energie per risolvere il problema, invece che reagire emotivamente.
- Ricordate gentilmente alla persona che fuori è buio ed è ora di dormire. Se necessario, calmate la persona mettendo per esempio della musica rilassante.
- Leggete ad alta voce alla persona di cui ci vi prendete cura. Scegliete qualcosa che sapete possa avere un effetto calmante, come una poesia o una storia. Cantatele una canzone o cantate insieme a lei. Un'altra possibilità consiste nel pregare o meditare insieme per 15 minuti.
- Confortate la persona affetta da demenza. Datele un animale di stoffa oppure abbracciatela finchè non si addormenta.

2. Attività



Esaminiamo la vostra situazione

In una attività precedente, a pagina 211, avete identificato la difficoltà principale nel dormire della persona di cui vi prendete cura. E' importante applicare ciò che avete imparato alla vostra situazione.

Riempite lo spazio qui sotto come se fosse un diario.

Che cosa potreste fare per gestire i disturbi del sonno?

Che cosa potreste fare per migliorare la vostra reazione ai disturbi del sonno?

Rivediamo ciò che avete imparato

- I disturbi del sonno sono comuni nelle persone affette da demenza.
- I disturbi del sonno possono essere molto faticosi da gestire.
- Se la persona di cui vi prendete cura ha problemi nel dormire, cercate di farla sentire a proprio agio.
- Cercate di identificare le circostanze che possono peggiorare queste difficoltà e modificatele oppure affrontatele.
- Se una strategia non funziona, provatene un'altra.
- Ricordate che ci possono essere giorni buoni e meno buoni.
- Ricordate a voi stessi che i disturbi del sonno sono parte della malattia.
- Fate un respiro profondo e pensate al modo migliore di reagire, che sia il meno stressante per voi e per la persona di cui vi prendete cura in caso di disturbi del sonno.
- Chiedete aiuto. È difficile fornire una buona assistenza se si dorme troppo poco.

**Avete completato la lezione,
ben fatto!**



1. Verifica della comprensione

*Comprendere i disturbi del sonno.*

Potete scomporre il ciclo di cambiamento del comportamento in questo esempio nelle tre parti che lo compongono?

Che cosa avviene prima del comportamento?	In cosa consiste il comportamento stressante?	Che cosa comporta questo per Grace?
Rosie viene messa a letto alle 20:00, in modo che la famiglia possa fare insieme attività che a Rosie non piacciono.	Rosie ha problemi nell'addormentarsi e di notte continua ad aprire e chiudere rumorosamente i cassetti del comò .	Questo tiene sveglia Grace.

2. Verifica della comprensione



Gestire le difficoltà del sonno.

Rosie ha difficoltà nell'addormentarsi

- ✓ Fare una passeggiata con Rosie e aumentare l'attività fisica durante il giorno. Questa è **una buona idea**! L'esercizio fisico durante la giornata può facilitare il risposo notturno.
- ✗ Darle una pillola per dormire. **Non è una buona idea**. Può rendere le persone affette da demenza ancora più confuse o agitate, in più i sonniferi possono dare dipendenza.
- ✓ Assicurarsi che Rosie non beva caffè o non assuma troppi liquidi prima di andare a dormire. Questa è **una buona strategia**. Caffè, tè e troppi liquidi possono tenere svegli e causare una minzione frequente.
- ✓ Rendere il pranzo il pasto principale della giornata. **La cosa può giovare**. Una cena leggera facilita il sonno.

- ✓ Limitare la durata dei sonnellini da 15 a 30 minuti. **Potrebbe essere una buona idea**. Soddisfa il bisogno di dormire durante il giorno ma non impedisce a Rosie di addormentarsi di sera.
- ✓ Mettere musica rilassante prima di andare a letto per aiutare Rosie a dormire. **E' una buona idea**. Pensate ad attività rilassanti prima di dormire, come ascoltare musica o leggere qualcosa a Rosie. Un'attività troppo intensa prima di addormentarsi può far sì che una persona venga troppo stimolata e rimanga sveglia.
- ✓ Creare una routine della buonanotte, come abbassare le luci, lavarsi viso e denti e mettersi il pigiama. **E' una buona strategia** perchè la routine risulta rilassante per la persona affetta da demenza.
- ✓ Ricordare che alcune persone hanno bisogno di meno ore di sonno. Generalmente, dormire dalle 6 alle 8 ore a partire dalle 20:00 significa svegliarsi fra le 2:00 e le 4:00 di mattina. **E' una buona strategia**. Scegliere un orario di sonno che sia il più possibile normale.

3. Verifica della comprensione



Gestire i risvegli in piena notte (1).

Che cosa potrebbe fare Geeta per impedire a Vani di vagare per casa alle 3:00 del mattino?

- ✓ Cercare di capire che cosa potrebbe aiutare Vani a dormire. Alcune persone preferiscono stare completamente al buio senza televisione e il minimo rumore possibile mentre altri preferiscono tenere accesa una lucina notturna, con musica dolce o il suono della televisione.
Questa è una buona risposta. Ogni persona è diversa e potrebbe essere necessario fare diversi tentativi prima di trovare quello che funziona.
- ✓ Dare a Vani il suo oggetto preferito per rilassarsi (per es. una coperta o un animale di stoffa).
Questa è una buona strategia che potrebbe aiutare Vani a sentirsi rilassata e al sicuro.
- ✓ Fissare un appuntamento dal dottore per scoprire se ci sia una ragione medica per i disturbi del sonno di Vani (per es. infezione alle vie urinarie, dolore, medicinali che causano allucinazioni).
Anche se non è sempre necessario chiedere un consiglio medico ogni volta che una persona affetta da demenza non riesce a dormire, consultate il medico se la cosa preoccupa o innervosisce voi o la persona affetta da demenza.
- ✓ Fare un piano di attività per tenere sveglia e occupata Vani durante la giornata.
È una buona idea, che può migliorare la qualità del sonno.

3. Verifica della comprensione (continuo)



Gestire i risvegli in piena notte (1).

- ✓ Incoraggiare l'attività fisica durante il giorno (per es. camminare, fare stretching).
Può aiutare a migliorare la qualità del sonno.
- ✗ Dire a Vani che non vi prenderete più cura di lei se continua a svegliarvi di notte.
Non è una buona risposta. Ricordate che la demenza è una malattia e i malati dipendono dalle cure degli altri.
- ✓ Chiedere a Vani se ha bisogno di andare in bagno, o se ha fame o sete. Se risponde di sì, aiutatela a soddisfare queste necessità.
Questo può essere di aiuto e far sì che la persona torni a dormire.
- ✗ Prenderla in braccio di peso e riportarla a letto.
Non fatelo mai. Anche se può essere molto faticoso gestire i disturbi del sonno, rispettate sempre la dignità delle persone affette da demenza. Tra l'altro, in una situazione simile potrebbero agitarsi o arrabbiarsi. Di certo questo non risolverà i disturbi del sonno.
- ✓ Chiedete l'aiuto di un membro della famiglia, un amico o assumete un professionista.
Questo potrebbe aiutare. Tra l'altro, la mancanza di sonno prolungata può compromettere la capacità dei famigliari di prendersi cura della persona affetta da demenza.
L'assistenza di un operatore esterno può concedere alla famiglia una notte o un fine settimana di libertà.

4. Verifica della comprensione



Gestire i risvegli in piena notte (2).

Quali delle risposte qui sotto scegliereste se la persona affetta da demenza soffre di disturbi del sonno?

- ✓ Ricordate a voi stessi di rimanere calmi e concentratevi sul modo di riportare a letto la persona affetta da demenza. Così potrete usare la vostra energia per risolvere il problema, invece che reagire emotivamente.

Corretto!

- ✓ Ricordate gentilmente alla persona che fuori è buio ed è ora di dormire. Se necessario, cercate di calmarla, per esempio mettendo della musica rilassante.

Ottima idea!

- ✓ Leggete ad alta voce alla persona di cui vi prendete cura. Scegliete qualcosa che sapete avrà un effetto calmante, come una poesia o un storia. Cantate per lei o insieme a lei. Un'altra possibilità consiste nel pregare o meditare insieme per 15 minuti.

Buona scelta!

- ✓ Confortate la persona affetta da demenza. Datele un animale di stoffa, oppure abbracciatela stretta finchè non si addormenta.

Ottima idea!

Lezione 6. Deliri e allucinazioni

Perchè questa lezione è importante?

I pensieri irreali e la visione di cose che non esistono (deliri e allucinazioni) possono essere sconvolgenti per la persona affetta da demenza e per chi la assiste.

Come può aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a trovare delle modalità per eliminare o ridurre i deliri e le allucinazioni, oltre a suggerirvi come potete modificare le vostre reazioni ad essi.

Che cosa imparerò?

1. Perchè le persone affette da demenza hanno pensieri irreali e vedono o sentono cose che non ci sono?
2. Come fare per eliminare o ridurre i deliri e le allucinazioni?

1. Perchè le persone affette da demenza hanno pensieri irreali e vedono o sentono cose che non ci sono?

Le persone affette da demenza possono non essere in grado di comprendere il mondo che le circonda, a causa di cambiamenti che hanno avuto luogo a livello cerebrale. Queste incomprensioni sono note come deliri (pensieri irreali) e allucinazioni (vedere e sentire cose che non esistono).

Si dice delirio un pensiero fisso che non corrisponde a realtà. Per esempio, la persona può avere la convinzione errata di essere in pericolo oppure minacciata dal caregiver. Alla persona affetta da demenza, questo pensiero erroneo appare molto reale, causa paure e può dare origine a comportamenti di auto-protezione estremamente stressanti.

Se la persona è affetta da allucinazioni, è possibile che veda o senta cose inesistenti, come per esempio altre persone che parlano nella stanza.

Le persone affette da demenza che hanno queste convinzioni hanno bisogno di molta comprensione e supporto da chi si prende cura di loro.

2. Come eliminare o ridurre deliri e allucinazioni?

Vediamo un esempio

La moglie di Martin, Betty, è affetta da demenza. Un giorno, Martin e Betty stanno facendo una passeggiata. Vedono una donna in lontananza. Betty inizia a gridare "Susan, Susan, sono qui". Poi comincia a correre verso la sconosciuta, una ragazza che probabilmente ha circa 20 anni. Betty invece è convinta che la giovane donna nel parco sia sua sorella, morta in un incidente d'auto più di 30 anni prima. La giovane la ignora. Betty ne è sconvolta.

1. Verifica della comprensione



Scambiare una persona per un'altra.

Che cosa consigliereste di fare a Martin?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Tranquillizzarla con tono pacato.
- Allontanarla dalla donna nel parco.
- Dirle la verità in modo diretto, aspramente, per mettere in chiaro le cose.
- Discutere con Betty riguardo al fatto che la giovane donna non è sua sorella.
- Dire che la giovane nel parco somiglia alla sorella, ma non è lei.
- Coinvolgere in qualche modo la donna del parco.
- Cercare di 'convincere' Betty della verità.
- Dire "Sì, hai ragione, è Susan".
- Dire "Quando arriviamo a casa, puoi guardare le fotografie di Susan e ricordarti di lei".

Ora vediamo un altro esempio

Il padre di Mercedes, Larry, è affetto da demenza. Un giorno, Larry è un po' inquieto. Improvvisamente, inizia a fissare un angolo della stanza con espressione molto spaventata. Chiama sua figlia e dice "Li vedi che parlano?" Poi grida "Cosa state facendo lì?" Mercedes è talmente sconvolta che avrebbe voglia di fuggire via. Dentro di sé pensa "La malattia di papa è molto peggio di quanto pensassi."

Suggerimento



Controllate insieme al dottore gli effetti collaterali dei medicinali che la persona affetta da demenza sta assumendo, perché potrebbero essere questi la causa o contribuire al problema.

2. Verifica della comprensione



Scambiare una persona per un'altra.

Che cosa consigliereste di fare a Mercedes?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Tranquillizzare il padre, dicendo con tono pacato "Sei al sicuro, ci sono io qui con te".
- Tranquillizzare il padre, accarezzandogli la mano.
- Controllare che non ci sia qualcosa nell'ambiente che potrebbe causare l'allucinazione di Larry, come per esempio ombre causate dalla luce del sole. Apportare tutti i cambiamenti necessari nella stanza.
- Condurlo fuori dalla stanza.
- Dire semplicemente che non è vero, che non ci sono altre persone nella stanza.

2. Attività

Consideriamo la vostra situazione

E' importante applicare ciò che avete imparato alla vostra situazione. I pensieri insoliti o irreali non si verificano di continuo.

Che cosa fareste se questo capitasse alla persona di cui vi prendete cura?

Provate a descrivere diverse risposte che vi sembrano appropriate nello spazio qui sotto.

Quale di quelle descritte sperimentereste per prima?

Ricorda

A volte, le persone affette da demenza hanno anche allucinazioni piacevoli, ad esempio vedono colori meravigliosi o bambini che non ci sono. Se queste visioni non provocano angoscia, cercate di godervene insieme.

Rivediamo ciò che avete imparato

- Avere pensieri irreali oppure vedere/sentire cose che non ci sono (deliri e allucinazioni) sono problemi comuni per le persone affette da demenza.
- Queste situazioni possono essere sconvolgenti per la persona affetta da demenza e per il caregiver.
- Spesso chi è affetto da queste visioni e pensieri irreali ha bisogno di molte rassicurazioni.
- E' importante trovare modi per ridurre la frequenza, non litigando con la persona di cui vi prendete cura, ma confortandola e distraendola.
- Controllate che non vi sia nulla nell'ambiente che possa provocare tali deliri o allucinazioni.
- Se una strategia non funziona, provatene un'altra.

- Ricordate a voi stessi che avere pensieri irreali o soffrire di visioni fa parte della malattia.
- Fate un respiro profondo e pensate al modo migliore per far fronte alla situazione, che sia al tempo il meno stressante per voi e per la persona di cui vi prendete cura nel caso sia affetta da pensieri irreali o visioni.



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione

*Scambiare una persona per un'altra.*

- ✓ Tranquillizzarla con tono pacato.
Questa **è una buona risposta** perchè le persone affette da deliri ed allucinazioni possono sentirsi spaventate ed insicure.
- ✓ Allontanarla dalla donna nel parco.
Questa **è una buona risposta**, che può distrarla dalla giovane donna.
- ✗ Dirle la verità in modo diretto, aspramente, per mettere le cose in chiaro.
Non è una buona risposta, perchè potrebbe agitare ulteriormente Betty.
- ✗ Discutere con Betty riguardo al fatto che la giovane non è sua sorella.
Non è una buona risposta perché potrebbe agitarla
- ✓ Dire che la giovane somiglia a sua sorella, ma non è lei. **E' una buona risposta**, che può aiutare a mantenere un'atmosfera positiva.
- ✗ Coinvolgere la donna del parco in un modo qualsiasi.
Questo non aiuta, anzi può rendere la situazione più complicata.
- ✗ Cercare di 'convincere' Betty della verità.
Non è una buona risposta. Betty potrebbe non capire
- ✗ Dire "Sì, hai ragione, è Susan".
Non è corretto perchè non è la verità.
- ✓ Dire "Quando arriviamo a casa, puoi guardare le fotografie di Susan e ricordarti di lei".
Buona risposta perchè Martin sottolinea l'importanza della sorella, senza affermare che la giovane vista nel parco non era lei.

2. Verifica della comprensione



Vedere persone che non ci sono.

- ✓ Tranquillizzarlo, dicendo in tono pacato “Sei al sicuro, ci sono io qui con te”.
Questa è **una buona risposta** perchè le persone che soffrono di allucinazioni spesso si sentono spaventate o insicure.
- ✓ Controllare che non ci sia nulla nell’ambiente che possa causare tali allucinazioni, come per esempio ombre dovute alla luce solare . Apportare tutti i cambiamenti necessari nella stanza.
E’ una buona risposta perché, sebbene la mente di una persona possa interpretare erroneamente quanto la circonda, ci possono comunque essere cause reali che provocano confusione.
- ✓ Condurlo fuori dalla stanza.
E’ una buona risposta perché un cambiamento di ambiente può distrarre il padre e porre fine alle allucinazioni.
- ✗ Dire che semplicemente non è vero e che non ci sono altre persone nella stanza.
Non è una buona risposta perché discutere riguardo a ciò che una persona vede o sente non porrà fine alle allucinazioni.

Lezione 7. Comportamento ripetitivo

Perchè questa lezione è importante?

Se una persona affetta da demenza continua a ripetere le cose, ciò può diventare stressante per lei e per il caregiver. Ci riferiremo a questo con il termine 'comportamento ripetitivo'.

Come può aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a capire perchè un comportamento ripetitivo si verifica, come farvi fronte e come ridurre la frequenza.

Che cosa imparerò?

1. Che cos'è il comportamento ripetitivo?
2. Come confortare una persona affetta da demenza in caso di comportamenti ripetitivi?

1. Che cos'è il comportamento ripetitivo?

Le persone affette da demenza possono dimenticare ciò che hanno detto, udito o fatto da un momento all'altro e ciò può causare la ripetizione di domande e azioni.

Di solito questo comportamento non è nocivo per la persona affetta da demenza, a patto che il caregiver sappia come gestirlo. In caso contrario, la persona affetta da demenza può deprimersi oppure diventare ansiosa o aggressiva. E' possibile quindi che gestire la situazione diventi stressante per il caregiver, il quale, di conseguenza, rischia di rispondere in modo inappropriato, per esempio urlando, cosa che spesso fa sentire in colpa la persona affetta da demenza.

2. Come confortare una persona affetta da demenza in caso di comportamenti ripetitivi?

Vediamo un esempio

John si sta prendendo cura di suo padre Joe, perchè sua madre, il caregiver principale, è fuori casa per qualche ora. Tutto sembra andare bene, nonostante John noti che suo padre è piuttosto teso per via dell'assenza di sua madre.

John e Joe pranzano insieme. Un po' dopo aver terminato il pranzo, Joe chiede "Quando sarà ora di pranzo?" e "Che cosa mangeremo per pranzo?" Dapprima John non fa molta attenzione alla cosa. Poi, di nuovo, dopo qualche minute Joe chiede "Quando sarà ora di pranzo?", "Che cosa mangeremo per pranzo?", e "Dov'è tua madre?" Joe continua a ripetere le stesse domande.

John è confuso riguardo all'atteggiamento di Joe e si preoccupa sempre più per suo padre. Continua a rispondere alle domande, ma si altera ed alza la voce. Poi dice forte e in modo irritato, "Ti ho già risposto, perché continui a chiedermi le stesse cose?"

1. Verifica della comprensione



Ripetere le stesse domande.

Che cosa consigliereste a John?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Dire "Che cosa ti succede? Non ti ricordi? Abbiamo appena pranzato!"
- Rimanere calmo e rassicurare suo padre che sua moglie sarà presto a casa.
- Coinvolgere suo padre in un'attività.
- Scrivere le risposte alle sue domande, per esempio dove si trova sua moglie e quando tornerà.
- Andarsene.
- Accettare che le domande vengano ripetute. Se la cosa non nuoce al padre, lasciar perdere. Trovare dei modi per adattarsi.
- Offrire al padre uno snack o qualcosa da bere.

2. Attività



Consideriamo la vostra situazione

E' importante applicare quello che avete imparato alla vostra situazione. *Gli spazi qui sotto sono per voi, come una specie di diario.*

Riguardate gli esempi che avete individuato nell'attività precedente. Scegliete i comportamenti ripetitivi che risultano più stressanti per voi o per la persona di cui vi prendete cura e fate un elenco qui sotto.

Che cosa potreste fare per ridurre questi comportamenti?

Come potreste cambiare la vostra reazione a tali comportamenti?

Rivediamo ciò che avete imparato

- Continuare a dire o fare le stesse cose (comportamento ripetitivo) è comune nelle persone affette da demenza.
- Può risultare molto stressante gestire questi comportamenti ripetitivi.
- In caso di comportamenti ripetitivi, concentratevi sul cercare di confortare la persona di cui vi prendete cura.
- Cercate di individuare che cosa avviene prima del comportamento ripetitivo e che cosa lo può peggiorare. Poi provate a cambiare qualcosa. Cercate di comprendere in che modo reagite e cambiate anche la vostra reazione.
- Pensate che ci possono essere moment peggiori, ma anche migliori.
- Ricordate a voi stessi che i comportamenti ripetitivi fanno parte della malattia.
- Fate un respiro profondo e pensate al modo migliore di reagire, che sia al contempo il meno stressante per voi e per la persona di cui vi prendete cura, nel caso faccia o dica le stesse cose in continuazione.



**Avete completato la lezione,
ben fatto!**

1. Verifica della comprensione

*Ripetere le stesse domande.*

- ✘ Dire "Che cosa ti succede? Non ti ricordi? Abbiamo appena pranzato!"
Non è una buona risposta perchè John sta incolpando suo padre per qualcosa che non dipende da lui .
- ✔ Rimanere calmo e rassicurare suo padre che sua moglie sarà presto a casa.
E' una buona risposta, perché la ripetizione ossessiva potrebbe peggiorare per via del fatto che John si sente insicuro e sembra sentirsi così perché sua moglie è uscita. Invece, rassicurandolo che sua moglie tornerà presto, la ripetitività potrebbe diminuire o addirittura smettere.
- ✔ Coinvolgere suo padre in un'attività.
Può essere una buona risposta perchè può distrarre suo padre, offrendogli qualcos'altro da vedere, sentire o fare.
- ✔ Scrivere le risposte alle sue domande, per esempio dove si trova sua moglie e quando probabilmente tornerà.
Potrebbe funzionare, rassicurando John in modo che smetta di rifare le stesse domande.
- ✘ Andarsene.
Non è una buona risposta perchè probabilmente sconvolgerà ulteriormente suo padre.
- ✔ Accettare che le domande vengano ripetute. Se non è dannoso, perchè no. Trovare un modo per adattarsi. Questa **è una buona risposta**. Forse, se si tratta solo del fatto che le domande vengono ripetute, rimanendo calmi questo comportamento può diminuire.
- ✔ Offrire a suo padre uno snack o qualcosa da bere.
Potrebbe funzionare. Magari Joe ha davvero ancora fame o sete. Offrirgli qualcosa può tranquillizzarlo e soddisfare le sue necessità.

Lezione 8. Vagare e perdersi

Perché questa lezione è importante?

Preoccuparsi che la persona di cui ci si prende cura potrebbe perdersi provoca stress e i caregiver come voi potrebbero essere afflitti da tali preoccupazioni.

Come può aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a comprendere quali sono le ragioni della necessità di camminare e cosa fare per ridurre le possibilità che la persona affetta da demenza si perda.

Che cosa imparerò?

1. Perché il bisogno di camminare costituisce una preoccupazione?
2. Perché una persona affetta da demenza potrebbe aver bisogno di camminare?
3. Come posso rispettare le abitudini della persona e, al contempo, ridurre le possibilità che si perda?

1. Perché il wandering costituisce una preoccupazione ?

Le persone affette da demenza possono avere l'abitudine di camminare per casa oppure di uscire e avere bisogno di fare un giro nel quartiere. Tutto questo è detto "wandering", vagare, ed è molto comune. Tuttavia è possibile che le persone affette da demenza si perdano, quindi la sicurezza è la preoccupazione principale quando si trovano fuori casa da sole.

E' importante prevenire il wandering.

In questa lezione imparerete il motivo per cui le persone affette da demenza possono avere il bisogno di camminare. Imparerete anche le misure che potete adottare per contribuire a rendere più sicura la situazione. E' importante trovare dei modi per evitare che le persone affette da demenza si perdano o si trovino in situazioni di pericolo.

3. Come posso rispettare le abitudini della persona di cui mi prendo cura e ridurre le possibilità che si perda?

Ci sono accorgimenti che possono aiutare a rispettare l'abitudine di camminare della persona, evitando che si perda. Per esempio, cercate di:

- Rispettare la routine e le attività della persona di cui vi prendete cura. Individuate i momenti della giornata in cui è più probabile che abbia desiderio di camminare e pianificate attività come una passeggiata nel parco a quell'ora.
- Rassicurare la persona di cui vi prendete cura nel caso si senta persa, abbandonata o disorientata, oppure voglia "andare a casa" o "al lavoro". Per esempio, provate a dire: "stasera restiamo qui. Siamo al sicuro e ci sono io con te. Possiamo andare a casa domattina, dopo una buona notte di riposo." Cercate di trattenervi dal correggere la persona affetta da demenza.
- Accertarsi che tutte le sue esigenze fondamentali siano state soddisfatte. E' andata in bagno? Può avere fame o sete?
- Evitare luoghi affollati, pieni di confusione, che possono creare disorientamento, come centri commerciali, mercati, supermercati o altri luoghi affollati.
- Assicurarsi che la persona abbia con sé qualcosa che consenta di identificarla.
- Assicurarsi che la casa sia sicura, che la persona sia protetta al suo interno e che non possa uscire senza che voi lo sappiate. Per esempio, può essere utile camuffare le porte e i pomelli, oppure usare un campanello o una tenda che faccia rumore quando qualcuno apre la porta.
- Tenere una fotografia recente della persona a portata di mano nel caso si perda e dobbiate chiedere aiuto
- Se viene ritrovata dopo che si è persa, parlarle con calma, con amore e accettazione, cercando di evitare di farla sentire in colpa e di mostrarsi arrabbiati.

Vediamo un esempio

Amit è affetto da demenza ed è assistito da sua moglie, Samia. Samia sta preparando la cena quando sente che Amit si dirige verso la porta. Sa che gli piace fare passeggiate nel pomeriggio, ma non è il momento adatto perchè lei sta cucinando.

1. Verifica della comprensione



Gestire l'allontanamento da casa.

Che cosa suggerireste a Samia?

Scegliete tutte le risposte corrette.

- Gridare ad Amit dalla cucina, "fermati! Adesso non posso venire con te."
- Spegnerne il fornello e seguire Amit.
- Proibire ad Amit di uscire e spingerlo di nuovo dentro casa.
- Avvicinarsi ad Amit che sta in piedi davanti alla porta e dirgli con calma: "prima ceniamo e poi andiamo a fare una passeggiata."
- Chiudere a chiave la porta, così che Amit non possa uscire.
- Lasciare che Amit esca e chiamare un vicino che lo tenga d'occhio.
- Chiedere a un altro membro della famiglia di fare una passeggiata con lui.
- Dare ad Amit qualcosa da fare in cucina.
- Programmare con maggior frequenza passeggiate prima dell'ora di cena.

2. Attività

Consideriamo la vostra situazione

E' importante applicare ciò che avete imparato alla vostra situazione. *Usate gli spazi qui sotto, come se fossero un diario.*

Quali sono i motivi per cui la persona di cui vi prendete cura può avere desiderio di camminare?

Scegliete tutte le risposte corrette.

1.

- Ha bisogno di esercizio fisico.
- Ha l'abitudine di camminare regolarmente.
- Allevia la noia dovuta al fatto di non essere sufficientemente stimolata.
- Consuma l'energia accumulata stando seduta tutto il giorno.
- Allevia il fastidio causato da dolori e rigidità articolari.
- Reagisce in questo modo allo stress o all'ansia.
- Ha una sensazione di smarrimento o di incertezza nei confronti dell'ambiente circostante.
- Esce di casa e dimentica dove è diretta.
- Cerca qualcuno o qualcosa, esistito nel passato o nella sua vita presente.
- Cerca di realizzare uno scopo, come andare a lavorare.
- E' confusa riguardo all'orario
- Altro (specificare): _____

2.

In base ai motivi che avete selezionato, come potreste reagire o rispondere la prossima volta che la persona di cui vi prendete cura vuole uscire o passeggiare?

Che cosa potreste fare per aiutare la persona a godersi la camminata in sicurezza?

Prendetevi un attimo per riassumere i concetti che avete imparato in questa lezione e che potrebbero aiutarvi a progredire:

Rivediamo ciò che avete imparato

- E' comune vagare o allontanarsi da casa.
- Camminare può costituire un buon esercizio fisico, ridurre la noia ed essere parte delle abitudini o della routine della persona.
- Allontanarsi da casa o passeggiare da soli può essere un rischio per la sicurezza della persona.
- Per la persona affetta da demenza e per il suo caregiver, le possibilità di passeggiare e perdersi possono costituire una preoccupazione.
- E' importante riuscire ad identificare le possibili ragioni che portano la persona a vagare e ad allontanarsi da casa.
- Il modo in cui si risponde al desiderio di camminare deve basarsi sui possibili motivi che spingono a farlo.
- Se una strategia non funziona, provatene un'altra.
- Realizzate che ci possono essere momenti peggiori, ma anche migliori.
- Fate un respiro profondo e pensate ai modi migliori per rispondere, che siano i meno stressanti per voi e per la persona affetta da demenza.

Se volete saperne di più su come programmare una giornata divertente, date un'occhiata alla **Lezione 5 del Modulo 4, Una giornata divertente.**



**Avete completato la lezione,
ben fatto!**

1. Verifica della comprensione

*Gestire gli allontanamenti da casa.*

- x** Gridare ad Amit dalla cucina, “smettila! Non posso venire con te ora.”
Non è una buona risposta perchè urlare ad Amit dalla cucina può confonderlo e agitarlo, senza peraltro convincerlo a non uscire da solo.

✓ Chiudere a chiave la porta in modo che Amit non possa uscire. **E' una buona possibilità**, se non ci sono altre opzioni e se Samia è in casa con Amit. Per ragioni di sicurezza, una persona affetta da demenza che non è autosufficiente non dovrebbe mai essere chiusa a chiave in una casa senza la presenza di qualcun altro.
- ✓** Spegnerne il fornello e seguire Amit.
E' una possibilità valida, se non ci sono alternative.

✓ Lasciare che Amit esca e chiamare un vicino per dargli un'occhiata mentre è fuori.
E' una buona opzione se Samia ha concordato la cosa in anticipo con i vicini. Se la demenza di Amit è al primissimo stadio inoltre, è anche possibile lasciarlo uscire da solo per andare in luoghi che gli sono famigliari.
- x** Proibire ad Amit di uscire e spingerlo dentro casa.
Non è una buona opzione perchè Amit può agitarsi e opporre resistenza se viene spinto o trascinato e uno dei due, Amit o Samia, potrebbe farsi male.

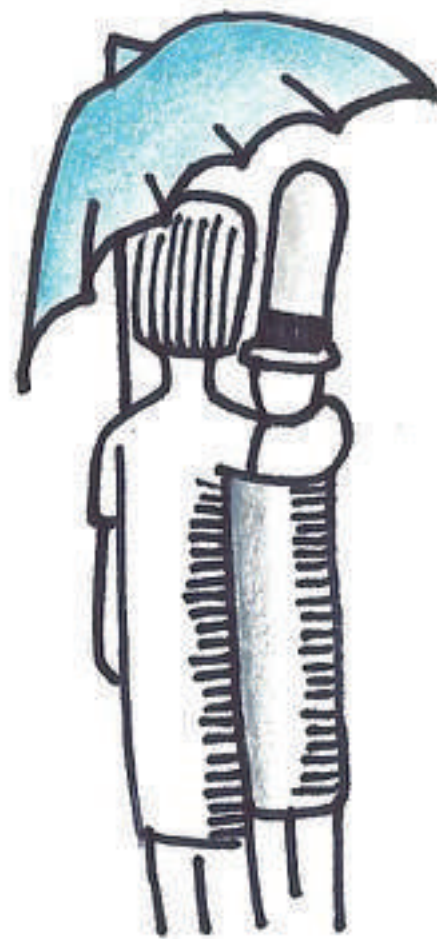
✓ Chiedere a un familiare di fare una passeggiata con lui. Questa **è una buona opzione**. Samia può finire di preparare la cena e Amit può fare una bella passeggiata prima di mangiare.
- ✓** Andare da Amit che è in piedi vicino alla porta e dirgli con calma: “Prima ceniamo e poi andremo a fare una passeggiata.”
E' una buona risposta perchè Samia rimane calma, non urla e rispetta il desiderio di Amit dicendogli che andranno insieme a passeggiare dopo cena.

1. Verifica della comprensione



Gestire gli allontanamenti da casa.

- ✓ Dare ad Amit qualcosa da fare in cucina. Questa è **una buona opzione** perchè distrae Amit e lo distoglie dal desiderio di fare una passeggiata da solo, tenendolo occupato con qualcosa in cui può sentirsi utile.
- ✓ Programmare più frequentemente passeggiate prima di cena .
E' una buona risposta perchè programmare in anticipo farà sì che Samia non venga interrotta da Amit mentre prepara la cena. Può anche aiutare Amit a liberarsi dall'energia in eccesso che ha accumulato e tornare a casa per rilassarsi prima di cena.



Lezione 9. Cambiamenti nel ragionamento

Perchè questa lezione è importante?

I cambiamenti nel modo di ragionare possono essere traumatizzanti per la persona affetta da demenza e per il suo caregiver.

Come può aiutarmi?

Questa lezione vi aiuterà a capire le ragioni che provocano i cambiamenti nel modo di ragionare ed insegnarvi come farvi fronte.

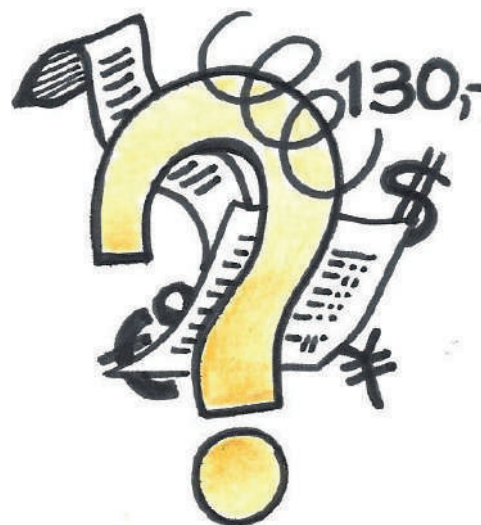
Che cosa imparerò?

1. Che cosa sono i cambiamenti nel modo di ragionare?
2. Come si possono gestire tali cambiamenti?
3. Cosa fare se questi cambiamenti sono più gravi?

1. Che cosa sono i cambiamenti nel ragionamento?

I cambiamenti nel modo di ragionare possono comprendere: dire la cosa sbagliata nel momento sbagliato, agire in modo inappropriato in una situazione, non comprendere le limitazioni di qualcuno.

Di solito queste azioni non sono nocive, ma possono essere fonte di stress o di imbarazzo per la persona affetta da demenza o per il suo caregiver. Le persone affette da demenza spesso hanno bisogno di essere guidate e rassicurate.



1. Attività



Avete mai notato un cambiamento nel modo di ragionare nella persona di cui vi prendete cura?
Se sì, che cosa avete osservato? *Datene una descrizione nello spazio qui sotto.*

Suggerimento



I cambiamenti nel ragionamento aumenteranno con il progredire della malattia. In questa lezione farete pratica di diversi metodi per rispondere ai cambiamenti nel modo di ragionare e scoprirete che cosa può essere di aiuto in tali circostanze.

2. Come affrontare i possibili cambiamenti nel ragionamento?

Vediamo un esempio

Ivan è in città a far visita a sua zia Isabel che è affetta da demenza. Vogliono andare a cena al ristorante. Per arrivarci, Ivan decide di chiamare un taxi. All'improvviso, il taxi arriva e si affianca a Isabel, spaventandola. Isabel, che di solito è una donna molto gentile, inizia a gridare contro il taxista.

1. Verifica della comprensione



Gestire i cambiamenti nel ragionamento.

Che cosa consigliereste di fare a Ivan per aiutarlo a gestire la situazione?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Mettere una mano sulla bocca di Isabel per farla smettere di urlare contro il taxista.
- Riportare Isabel a casa sua e andarsene perchè quanto accaduto è imbarazzante.
- Rimanere calmo e rassicurare Isabel che va tutto bene
- Accettare il suo comportamento. Se il taxista non sembra notarlo, lasciar perdere e trovare un modo per adattarsi.
- Ivan potrebbe tenere in tasca un biglietto da visita con scritto, 'La mia compagna è affetta da demenza, abbiate pazienza' e darlo all'autista.

3. Che cosa fare se i cambiamenti nel ragionamento sono più gravi?

L'ultimo esempio illustrava un'esperienza unica e di breve durata per Ivan. Tuttavia, cosa succede se i cambiamenti di giudizio sperimentati da una persona affetta da demenza sono più gravi? Ecco tre esempi per aiutarvi a capire come reagire.

Scorretta gestione del patrimonio

Sophie è affetta da demenza e vive da sola. Sua cugina Julia è venuta a farle visita. Nonostante Sophie sia sempre stata bene organizzata, Julia arriva e scopre che sul tavolo della cucina c'è un grande mucchio di posta non aperta.

A questo punto, Julia si chiede se Sophie abbia pagato le bollette. Le chiede informazioni sulle sue finanze. Sophie non ricorda se ha pagato o meno le bollette, non sa quando devono essere pagate e non ricorda quanti soldi ha sul conto corrente. Julia si preoccupa.

2. Verifica della comprensione



Gestire i cambiamenti nel ragionamento. (1)

Che cosa consigliereste a Julia?

Scegliete tutte le risposte corrette.

- Rimanere calma e chiamare la figlia di Sophie.
- Andare in banca e chiedere di controllare il conto di Sophie.
- Andarsene perchè Sophie è a disagio.
- Chiedere a Sophie se vuole aiuto per aprire la posta.
- Cercare di scoprire se Sophie ha qualcuno che la aiuti a gestire le proprie finanze, per esempio un membro della famiglia o un professionista.

Insistere nel guidare

Hugo è affetto da demenza. Il suo vicino di casa, Pablo, un giorno nota che la sua auto è parcheggiata in modo molto strano e ostacola le altre auto .

Pablo esce dal suo appartamento, vede Hugo e tenta di iniziare una conversazione.

Invece di fermarsi, Hugo salta in macchina, sfreccia via e svolta illegalmente a sinistra fuori dal complesso. Poi ritorna rapidamente indietro e sembra che non sia successo niente di grave.

Suggerimento



È meglio che la decisione di non guidare venga presa dalla persona affetta da demenza. La rinuncia alla guida è sempre un momento difficile della vita di una persona che sta perdendo la propria indipendenza. Alternative come l'offerta di fare regolari giri in macchina, insegnare ad usare mezzi pubblici o organizzare passaggi in taxi aiutano la persona a rimanere attiva e coinvolta nelle attività della comunità. È importante che la persona non si senta isolata o sola una volta abbandonata la guida. Sarà necessario un maggiore impegno per mantenere i contatti con il mondo esterno.

3. Verifica della comprensione



Gestire i cambiamenti nel ragionamento. (2)

Che cosa consigliereste a Pablo?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Sequestrare immediatamente a Hugo le chiavi della macchina quando ritorna. In questo modo quanto è successo non capiterà di nuovo.
- Rimanere calmo e chiedere a Hugo se deve andare in altri posti quel giorno; se sì, offrirgli un passaggio in macchina.
- Ignorare la situazione perchè è imbarazzante.
- Chiedere a Hugo se vuole essere aiutato ad organizzare i suoi spostamenti.
- Dire a Hugo che è preoccupato per la sua guida e suggerire una visita dal medico per parlarne.
- Raccontare l'incidente al caregiver di Hugo, ad un suo amico o a un membro della sua famiglia.

Avances sessuali inappropriate

Mateo ha quasi 70 anni, è affetto da demenza e vive con la sua famiglia. Due giorni alla settimana, un'assistente domiciliare, Camila, di 22 anni, viene ad aiutarlo a fare il bagno e a somministrargli le medicine. Questa soluzione funziona bene da diversi mesi.

Un giorno, mentre si prepara per il bagno, Mateo fa alcune osservazioni di carattere sessuale e cerca di attrarre Camila a sé. Camila è sorpresa e scioccata. Esce di corsa dalla stanza e dice alla famiglia che non può più lavorare lì.

Suggerimento



Se le avances inappropriate continuano, la famiglia potrebbe prendere in considerazione la possibilità di assumere un assistente domiciliare maschio anziché una donna, per evitare questo comportamento. Potrebbero anche valutare di chiedere l'aiuto di un professionista.

4. Verifica della comprensione



Gestire i cambiamenti nel ragionamento. (2)

Che cosa consigliereste alla famiglia di Mateo?

Scegliete tutte le risposte che vi sembrano corrette.

- Rimanere calmi e dire a Mateo che questo comportamento è inaccettabile. Spiegargli chi è Camila.
- Fare dei cambiamenti relativi al momento del bagno. Forse utilizzando una spugna, Mateo sarà in grado di lavarsi da solo.
- Fare dei cambiamenti nell'ambiente. Mettere un asciugamano o un accappatoio sulle spalle di Mateo mentre viene lavato per rispettare la sua privacy.
- Rimproverare Mateo per la sua condotta.
- Ignorare la situazione.

2. Attività

Consideriamo la vostra situazione

E' importante applicare ciò che avete imparato alla vostra situazione. Prima vi abbiamo chiesto se la persona di cui vi prendete cura mostra a volte cambiamenti nel modo di ragionare. Dopo aver esaminato questi esempi, ripensate alla vostra situazione. *Potete utilizzare gli spazi qui sotto per le vostre annotazioni, come se si trattasse di un diario.*

La persona affetta da demenza mostra a volte cambiamenti nel modo di ragionare?

In che modo potreste farvi fronte?

Prendetevi un momento per riassumere i concetti che avete imparato, che vi aiuteranno a gestire i cambiamenti nel ragionamento in futuro.

Ricorda

I cambiamenti nel ragionamento possono ostacolare il processo decisionale. Se volete saperne di più, rivedete la **Lezione 3. Processo decisionale assistito**, nel **Modulo 2**.

Rivediamo ciò che avete imparato

- I cambiamenti nel ragionamento di solito aumentano con il progredire della demenza.
- I cambiamenti nel ragionamento possono essere sconvolgenti per la persona affetta da demenza e per chi la assiste.
- E' importante limitare o prevenire i cambiamenti nel ragionamento, per quanto possibile.
- Ricordate che ci possono essere giorni buoni e meno buoni.
- Ricordate a voi stessi che questo fa parte della malattia.
- Fate un respiro profondo e pensate al modo migliore per affrontare la situazione, che sia il meno stressante per voi e per la persona di cui avete cura.
- Preparatevi per far fronte al peggiorare di tali situazioni.



Avete completato la lezione, ben fatto!

1. Verifica della comprensione

*Gestire i cambiamenti nel ragionamento.***Che cosa suggerireste a Ivan?**

- ✘ Mettere la mano sulla bocca di Isabel per farla smettere di urlare contro il taxista.
Non è una buona risposta perchè può persino peggiorare la situazione e causare a Isabel ulteriore agitazione.
- ✘ Riportare Isabel al suo appartamento e andare via perchè quanto è successo è imbarazzante.
Non è una buona risposta perchè Isabel può stare male e sentirsi isolata.
- ✓ Rimanere calmo e rassicurare Isabel che va tutto bene.
E' una buona risposta perchè dimostra che a Ivan importa di Isabel. La cosa può convincerla a smettere di urlare contro il taxista e farla sentire più rilassata.

- ✓ Accettare il comportamento. Se il taxista non sembra notarlo lasciar perdere. Cercare di adattarsi alla situazione. Questa risposta **può essere appropriata** se il comportamento non nuoce a nessuno.
- ✓ Ivan potrebbe avere con sè un biglietto da visita con la scritta "La mia compagna è affetta da demenza, siate pazienti" e darlo all'autista.
E' una buona risposta perchè solleva Ivan dalla necessità di dare spiegazioni all'autista, cosa che potrebbe imbarazzare Isabel.

2. Verifica della comprensione



Gestire i cambiamenti nel ragionamento. (1)

Che cosa suggerireste a Julia?

- ✓ Rimanere calma e chiamare la figlia di Sophie.
E' una buona risposta perchè Julia può condividere le proprie preoccupazioni con il parente più prossimo di Sophie, sua figlia, che di certo ne sa di più e può chiedere aiuto, se necessario.
- ✗ Andare in banca e chiedere di controllare il conto di Sophie.
Non è appropriato perché spetta a Sophie la decisione di assumere una persona di fiducia per gestire le sue finanze.
- ✗ Andarsene perchè è a disagio. Anche questa risposta **non è appropriata**. Se Sophie ha problemi nel gestire le sue finanze, non fare nulla potrebbe peggiorare la situazione.
- ✓ Chiedere a Sophie se vuole aiuto per aprire la posta.
Buona risposta perché è possibile che Sophie riesca a saldare in tempo i conti in sospeso, se riceve istruzioni appropriate; per esempio, dopo aver aperto le bollette in sua presenza, suggerirle di pagarne una alla volta.
- ✓ Cercare di scoprire se Sophie abbia qualcuno che gestisce le sue finanze, come un membro della famiglia o un professionista.
E' una buona risposta perché Sophie potrebbe trovarsi in uno stadio della malattia in cui non è più in grado di gestire il suo patrimonio autonomamente. Se non sembra che stia ricevendo aiuto in questo senso, Julia potrebbe chiamare la figlia e comunicarle le proprie preoccupazioni.

3. Verifica della comprensione



Gestire i cambiamenti nel ragionamento. (2)

Che cosa suggerireste a Pablo?

- ✘ Requisire immediatamente le chiavi dell'auto a Hugo al suo ritorno, per impedire che la cosa si verifichi ancora.
Non è una buona risposta perchè Pablo non ha l'autorità per decidere se il suo vicino debba guidare o meno e Hugo potrebbe arrabbiarsi.
- ✔ Rimanere calmo e chiedere se Hugo debba andare in altri posti quel giorno; se sì, offrirsi di accompagnarlo.
E' una buona risposta perchè impedisce a Hugo di guidare in modo poco prudente e gli offre un trasporto sicuro, così che possa concludere le sue commissioni.
- ✘ Ignorare la situazione perché è imbarazzante.
Non è una buona risposta perché la guida di Hugo potrebbe causare danni a lui e agli altri.
- ✔ Chiedere a Hugo se desidera aiuto per organizzare i suoi spostamenti.
Questa **risposta è appropriata** perchè Hugo potrebbe spostarsi in modo sicuro in autobus o a piedi, evitando rischi.
- ✔ Dire a Hugo che è preoccupato per la sua guida e suggerire una visita dal medico per parlarne.
E' una buona risposta, perchè Pablo dimostra di rispettare Hugo comportandosi in modo onesto e preoccupandosi per lui.
- ✔ Raccontare l'incidente al caregiver di Hugo, ad un suo amico o a un membro della sua famiglia.
E' una risposta possibile. Pablo potrebbe non sapere che Hugo è affetto da demenza e preoccuparsi che Hugo possa ferire se stesso o gli altri.

4. Verifica della comprensione



Gestire i cambiamenti nel ragionamento. (3)

Che cosa consigliereste alla famiglia di Mateo?

- ✓ Rimanere calmi e dire a Mateo che il suo comportamento è inaccettabile. Spiegargli chi è Camila. Questa è **una buona opzione**. La famiglia di Mateo non ha reazioni esagerate perché sanno che la situazione è dovuta alla malattia. Si limitano a ridefinire i limiti appropriati per la sicurezza di Camila.
- ✓ Fare dei cambiamenti relativi al momento del bagno. Forse utilizzando una spugna, Mateo sarà in grado di lavarsi da solo. **E' una buona opzione**. Lasciare che Mateo sia più autonomo potrà distrarlo. In questo modo, sia la dignità di Camila che quella di Mateo verranno rispettate.
- ✓ Fare dei cambiamenti nell'ambiente. Mettere un asciugamano o un accappatoio sulle spalle di Mateo mentre viene lavato per rispettare la sua privacy. **E' una buona risposta**. Forse Mateo fraintende la situazione per il fatto di essere nudo.
- ✗ Rimproverare Mateo per la sua condotta. **Non è una buona risposta** perché, per via della malattia, è possibile che Mateo non si renda conto del fatto che le sue avances sono inappropriate. Perciò, meglio non reagire in modo esagerato.
- ✗ Ignorare la situazione. **Non è una buona risposta** perché Mateo può continuare con le sue avances sessuali inappropriate e causare difficoltà a Camila.

Lezione 10. Rimettere insieme i pezzi

Perchè questa lezione è importante?

Alcuni cambiamenti nel comportamento possono essere particolarmente stressanti per la persona affetta da demenza e per il suo caregiver.

Come può aiutarmi?

Questa lezione riassume i modi per prevenire ridurre o gestire i cambiamenti nel comportamento.

Che cosa imparerò?

1. Le cose più importanti da tenere a mente quando si ha a che fare con comportamenti difficili da gestire.
2. Spunti pratici per imparare a non colpevolizzarsi, condividere i propri sentimenti e trovare tempo per se stessi.

1. Le cose più importanti da tenere a mente in caso di comportamenti difficili da gestire

- I cambiamenti nel comportamento possono essere particolarmente stressanti per la persona di cui vi prendete cura e per voi stessi. E' piuttosto normale.
- Fate in modo che la persona di cui vi prendete cura si senta più a proprio agio.
- Cercate modi per prevenire o ridurre i cambiamenti particolarmente stressanti nel comportamento, per esempio usando degli appunti.
- Cercate di distrarre la persona di cui vi prendete cura, non discutete.
- Se una strategia non funziona, provatene un'altra.
- Ricordate che ci possono essere giorni buoni e meno buoni.
- Consultate un medico per individuare possibili cause collegate ai medicinali o alla malattia.
- Scoprite se l'ambiente o il vostro approccio può causare il sintomo.
- Ricordate a voi stessi che i disturbi nel comportamento fanno parte della malattia, ma possono avere altre cause.

2. Spunti pratici per imparare a non colpevolizzarsi, condividere i propri sentimenti e trovare tempo per se stessi

Ecco alcuni spunti dalle lezioni precedenti. Se non le avete ancora completate, potete farlo dopo aver finite questa.

- Non colpevolizzate voi stessi o la persona affetta da demenza per i problemi che incontrate. Se volete imparare a gestire i vostri sentimenti, date un'occhiata all'ultima pagina della **Lezione 3. Pensare in modo diverso**, nel **Modulo 3**.
- Condividete con gli altri i vostri sentimenti riguardo all'esperienza come caregiver. Se li tenete per voi, potrebbe essere più difficile prendervi cura del vostro familiare o amico. Se volete imparare di più riguardo al modo di coinvolgere gli altri, date un'occhiata alla **Lezione 4. Coinvolgere gli altri**, nel **Modulo 2**.
- E' essenziale che troviate tempo per voi stessi. Questo vi permetterà di dedicarvi alle cose a cui tenete, come trascorrere tempo in compagnia o dedicarvi ai vostri hobby preferiti. Se volete saperne di più riguardo al dedicarvi ad attività piacevoli, date un'occhiata alla **Lezione 2. Trovare tempo per attività piacevoli**, nel **Modulo 3**.



**Avete completato la lezione,
ben fatto!**

In tutto il mondo, chi assiste le persone affette da demenza dovrebbe avere accesso a informazioni e supporto per rispondere e gestire efficacemente le esigenze fisiche, mentali e sociali associate all'assistenza di una persona affetta da demenza. Questo manuale iSupport è stato sviluppato per fornire formazione e informazioni accessibili e basate sull'evidenza, adattate alle esigenze dei caregiver. L'obiettivo è quello di migliorare le conoscenze e le capacità di assistenza, come la capacità dei caregiver di far fronte ai sintomi della demenza e di prendersi cura di se stessi. iSupport è disponibile anche online e può essere consultato all'indirizzo www.isupportfordementia.org/en.



Per ulteriori informazioni, si prega di contattare: Dipartimento di
Salute Mentale e Abuso di Sostanze World Health Organization –
Organizzazione Mondiale della Sanità
Avenue Appia 20
CH-1211 Geneva 27
Switzerland

Email: whodementia@who.int
Website: www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en