



# Informazioni sulla demenza

Italiano



Demenza è il termine usato per descrivere i sintomi di un ampio gruppo di malattie che causano un declino progressivo delle funzioni di una persona. È un termine generico usato per descrivere un deficit della memoria, del pensiero astratto, della capacità di ragionare, di abilità sociali e di quanto può essere definito normale reazione emotiva.

## **CHI VIENE COLPITO DALLA DEMENZA?**

Molte persone con la demenza sono anziane, ma è importante ricordare che molte persone anziane non soffrono di demenza. Non è una normale parte dell'invecchiamento. La demenza può colpire chiunque, ma è più comune dopo i 65 anni. Anche persone di 40 o 50 anni possono avere la demenza.

## **CHE COSA CAUSA LA DEMENZA?**

Ci sono molte forme differenti di demenza e ognuna di loro ha le sue cause. Alcune delle forme più comuni di demenza sono:

### **Il morbo di Alzheimer**

Il morbo di Alzheimer è la forma più comune di demenza e corrisponde al 50 e il 70 per cento dei casi. È una malattia progressiva, degenerativa che attacca il cervello. Con la contrazione o sparizione delle cellule cerebrali, del materiale anormale si viene accumulando sotto forma di "nodi ingarbu-

gliati" al centro delle cellule cerebrali e di "placche" all'esterno delle cellule cerebrali. Danneggiando le connessioni tra le cellule cerebrali, questi nodi e placche disturbano i messaggi all'interno del cervello.

Eventualmente le cellule cerebrali muoiono e questo significa che non si possono più richiamare o assimilare le informazioni. Poiché il morbo di Alzheimer colpisce ogni area del cervello, certe funzioni o capacità vengono perse.

## **Demenza vascolare**

Demenza vascolare è il termine generale per demenza associata con problemi di circolazione del sangue al cervello ed è la seconda forma più comune di demenza.

Ci sono diversi differenti tipi di demenza vascolare. Due delle più comuni sono la Demenza multinfartuale e il morbo di Binswanger. La demenza multinfartuale è causata da vari piccoli ictus, chiamati mini-ictus oppure Attacchi ischemici transitori (Transient Ischaemic Attacks – TIA) ed è probabilmente la forma più comune di demenza vascolare. Il morbo di Binswanger (conosciuto anche come Demenza vascolare subcorticale) è associato a cambiamenti nel cervello dovuti ad ictus. È causato da alta pressione del sangue, ispessimento delle arterie e inadeguato flusso sanguigno. La demenza vascolare può sembrare simile al morbo di Alzheimer e in alcuni individui può verificarsi una combinazione di morbo di Alzheimer e di demenza vascolare.

## **Il morbo di Parkinson**

Il morbo di Parkinson è un'alterazione progressiva del sistema nervoso centrale, caratterizzato da tremiti involontari, rigidità degli arti e delle giunture, impedimenti nel linguaggio e difficoltà ad iniziare movimenti fisici. Ad uno stadio avanzato della malattia alcune persone possono sviluppare la demenza. I farmaci possono migliorare i sintomi fisici ma possono avere effetti collaterali che possono includere allucinazioni, deliri, peggioramento temporaneo dello stato di confusione e movimenti anormali.

## **Demenza con corpi di Lewy**

La demenza con corpi di Lewy è causata dalla degenerazione e morte di cellule nervose nel cervello. Il nome proviene dalla presenza di anormali strutture sferiche, chiamate corpi di Lewy, che si sviluppano all'interno delle cellule nervose. Si pensa che questi possano contribuire alla morte delle cellule cerebrali. Chi soffre di demenza con corpi di Lewy tende a vedere cose (allucinazioni visive), soffre di rigidità o tremiti (parkinsonismo) e la loro condizione tende a fluttuare piuttosto rapidamente, spesso di ora in ora o di giorno in giorno. Questi sintomi permettono di differenziarla dal morbo di Alzheimer. La demenza con corpi di Lewy a volte si verifica contemporaneamente al morbo di Alzheimer e alla demenza vascolare. Può essere difficile distinguere la demenza con i corpi di Lewy dal morbo di Parkinson e alcune persone che hanno il morbo di Parkinson sviluppano una demenza simile a quella constatata nella demenza con i corpi di Lewy.

## **Degenerazione lobare frontotemporale (Fronto Temporal Lobar Degeneration – FTLT)**

Questo è il nome dato a un gruppo di demenze quando vi è degenerazione in uno o due dei lobi frontali o temporali del cervello. Include la demenza frontotemporale, l'afasia non fluente progressiva, la demenza semantica e il morbo di Pick. Circa il 50% delle persone con FTLT ha una storia di questa malattia in famiglia. Chi la eredita spesso ha un mutamento nel gene della proteina tau sul cromosoma 17, il che porta ad una produzione anormale di proteina tau. Non si conoscono altri fattori di rischio.

## **Il morbo di Huntington**

Il morbo di Huntington è una malattia del cervello ereditata e degenerativa, che influisce sulla mente e sul corpo. Di solito compare tra i 30 e i 50 anni ed è caratterizzata da un declino intellettuale, movimenti irregolari e involontari degli arti o dei muscoli facciali. Altri sintomi includono mutamenti della personalità, disturbi di memoria, parlata indistinta, capacità di giudizio offuscata e problemi psichiatrici. Non esistono cure per fermare la progressione del morbo ma i medicinali possono controllare i disturbi nei movimenti e i sintomi psichiatrici. Nella maggioranza dei casi sorge la demenza.

## **Demenza relativa ad alcol (sindrome di Korsakoff)**

Troppo alcol, specialmente se associato a una dieta carente di tiamina (Vitamina B1), può portare a irreversibili danni al

cervello. Se si smette di bere può esserci qualche miglioramento.

Questa demenza è evitabile. Lo sviluppo di demenza associata all'alcol e la sindrome di Korsakoff non sono stati riscontrati in persone che bevono regolarmente alcol ma senza eccessi.

Le parti più venerabili del cervello sono quelle usate dalla memoria e per la programmazione, l'organizzazione e il giudizio, le abilità sociali e l'equilibrio. Pare che l'assunzione di tiamina aiuti a prevenire e a migliorare la condizione.

## **Il morbo di Creutzfeldt-Jacob**

Il morbo di Creutzfeldt-Jacob è un disordine del cervello quanto mai raro, fatale, causato da una particella della proteina chiamata prione. Annualmente colpisce una persona su un milione. I primi sintomi comprendono scarsa memoria, mutamenti nel comportamento e mancanza di coordinazione. Col progredire della malattia, di solito rapidamente, il deterioramento mentale diviene pronunciato, compaiono movimenti involontari e la persona può diventare cieca, sviluppare debolezza di braccia o gambe e infine cadere in coma.

## **È demenza?**

Ci sono diverse condizioni che producono sintomi simili alla demenza. Curando queste condizioni i sintomi spariranno. Questi includono alcune deficienze di vitamine e ormoni, la depressione, incompatibilità tra medicinali oppure uso di troppi medicinali, infezioni e tumori cerebrali. È essenziale ottenere una diagnosi medica ad uno stadio iniziale, quando i sintomi compaiono per la prima volta, per assicurarsi che chi ha

una condizione curabile sia diagnosticato e curato correttamente. Se i sintomi sono causati da demenza, una diagnosi tempestiva significherà accesso tempestivo a supporto, informazioni e cure mediche, qualora fossero disponibili.

### **Può essere ereditata la demenza?**

Dipende dalle cause della demenza, è perciò importante avere una sicura diagnosi medica. Se ci sono motivi di preoccupazione circa il rischio di ereditare la demenza, consulta il medico oppure mettiti in contatto con Alzheimer Society per parlare con un consulente. Nella maggioranza dei casi la demenza non è ereditaria.

### **Cosa si può fare per essere d'aiuto?**

Al momento attuale per molte forme di demenza non esiste una prevenzione o cura però si è visto che alcuni medicinali riducono alcuni dei sintomi. Il sostegno è vitale per le persone con demenza e l'aiuto dei familiari, degli amici e di chi presta assistenza può influenzare positivamente la gestione della situazione

## Come diagnosticare la demenza

### Quali sono i primi segni di demenza?

*Basato su informazioni dell' Alzheimer's Association USA*

I primi segni di demenza sono molto indefinibili e vaghi e possono non essere immediatamente evidenti. I primi sintomi possono anche variare di molto. Di solito però pare che all'inizio una persona incominci a notare che c'è un problema con la memoria, particolarmente nel ricordare avvenimenti recenti.

Altri sintomi comuni includono:

- Confusione
- Mutamenti della personalità
- Apatia e rinchiudersi in se stessi
- Perdita della capacità di fare le cose di ogni giorno
- Progressivo e frequente deficit della memoria

A volte le persone non si accorgono che questi sintomi indicano che c'è qualcosa che non funziona. Erroneamente possono ritenere che tale comportamento sia parte normale del processo d'invecchiamento, oppure i sintomi possono svilupparsi gradualmente e passare inosservati per molto tempo. A volte le persone possono rifiutare di prendere provvedimenti anche se sanno che qualcosa non va.



## **Segni d'allarme**

Questa è una lista per verificare la presenza di sintomi comuni di demenza. Fai scorrere la lista e metti un segno sui sintomi che sono presenti. Se alla fine hai segnato molti punti, consulta un medico per un esame più approfondito.

### **Perdita di memoria che influenza funzioni quotidiane**

È normale dimenticare occasionalmente appuntamenti o il numero di telefono di un amico e poi ricordarli più tardi. Una persona con demenza può dimenticare delle cose con maggior frequenza o non ricordarle del tutto.

### **Difficoltà nello svolgere mansioni quotidiane**

A volte si può essere distratti e dimenticare parte del pasto. Una persona con demenza può avere difficoltà con tutte le fasi richieste per la preparazione di un pasto.

### **Confusioni con orari e posti**

È normale dimenticare per un momento quale sia il giorno della settimana. Una persona con demenza può avere difficoltà a trovare la strada di un luogo familiare o non sapere dove si trovi.

### **Problemi con il parlare**

Tutti a volte hanno difficoltà nel trovare la parola giusta ma una persona con demenza può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole sbagliate, oppure formulare frasi di difficile comprensione.

## **Difficoltà nel pensiero astratto**

Pareggiare un libretto d'asegni può essere difficile per chiunque ma una persona con demenza può avere difficoltà nel sapere il significato dei numeri.

## **Povera o diminuita capacità di giudizio**

Quando guida l'auto, una persona con demenza può avere difficoltà nel calcolare la distanza o la direzione.

## **Problemi nel riporre cose fuori posto**

Chiunque può temporaneamente riporre fuori posto un portafoglio o delle chiavi. Una persona con demenza può mettere le cose in posti inadatti.

## **Mutamenti di personalità e comportamento**

Chiunque di tanto in tanto diventa triste o intrattabile. Nella demenza si possono avere rapidi mutamenti d'umore per nessuna ragione apparente. Si può diventare confusi, sospettosi o rinchiudersi in se stessi.

## **Perdita di spirito d'iniziativa**

È normale stancarsi di alcune attività. La demenza però può far sì che una persona abbia a perdere interesse in attività che in passato trovava piacevoli.

## **DA RICORDARE**

Ricordati che molte condizioni hanno sintomi simili alla demenza, perciò non presumere che qualcuno abbia la demen-

za solo perché sono presenti alcuni dei sintomi. Ictus, depressione, alcolismo, infezioni, disfunzioni ormonali, deficienze nutrizionali e tumori al cervello possono tutti causare sintomi simili a quelli della demenza.

Molte di queste condizioni possono essere curate.

## **UNA DIAGNOSI CORRETTA E' IMPORTANTE!**

Consultare un medico nelle prime fasi è d'importanza critica. Solo un professionista sanitario può diagnosticare la demenza. Un esame medico e psicologico completo può identificare una condizione curabile e assicurare che sia trattata correttamente, oppure confermare la presenza di demenza.

### **Un esame può includere:**

- una dettagliata anamnesi (esame dello stato di salute in passato) fornita, se possibile, dalla persona con i sintomi come pure da un parente stretto o un amico/a. Questo serve a stabilire se i sintomi si sono manifestati un po' alla volta oppure improvvisamente e come si sono sviluppati ;
- un approfondito esame fisico e neurologico, inclusi test dei sensi e della funzione motoria, per escludere altre condizioni e per identificare qualsiasi condizione medica che può aggravare la confusione associata con la demenza ;
- test di laboratorio, tra cui diversi test del sangue e dell'urina, per identificare qualsiasi possibile malattia che potrebbe essere responsabile dei sintomi
- test neuropsicologici per identificare capacità conservate e specifiche aree di difficoltà, come la comprensione, l'intuito e

la capacità di giudizio

- altri test specializzati come raggi X al petto, elettrocardiogramma (ECG) e stratigrafia (CT scan) computerizzata
- un test dello stato mentale per controllare l'estensione delle funzioni intellettuali come la memoria, la capacità di leggere, scrivere e far di calcolo, che possono essere influenzate dalla demenza
- un esame psichiatrico per identificare disordini curabili, come la depressione, che possono imitare la demenza, e per gestire qualsiasi sintomo psichiatrico, come l'ansietà o deliri che possono accompagnare la demenza

## **Da dove incominciare**

Il posto migliore per incominciare il processo diagnostico è dal medico che, dopo aver considerato i sintomi e ordinato dei test di controllo, può offrire una diagnosi preliminare o indirizzare la persona ad uno specialista quale un neurologo, geriatra o psichiatra. Alcuni persone possono resistere all'idea di farsi visitare da un medico. A volte non si accorgono, o negano, che ci sia qualcosa di sbagliato in loro. Questo può essere dovuto ai mutamenti nel cervello causati dalla demenza che interferiscono con la capacità di riconoscere o valutare i problemi con la propria memoria. Altri, avendo conservato l'intuito, possono aver paura che i loro timori siano confermati. Uno dei modi più efficaci per superare questo problema è trovare un'altra ragione per indurre la persona ad andare dal medico. Si può suggerire un esame del cuore, un controllo della pressione del sangue o una revisione di medicinali che vengono presi da tempo. Un altro modo è suggerire che è giunto il momento di fare entrambi un check up fisico. Non mancare di assicurare al massimo. Un atteggiamento calmo,

amorevole in questo momento può aiutare a superare le preoccupazioni e i timori .

### **Se la persona, nonostante tutto, non si fa visitare dal medico:**

- Parla con altri familiari o assistenti sanitari che possono aver avuto a che fare con casi simili
- Telefona alla National Dementia Helpline Tel: 1800 100 500

## **Programmare per tempo**

La demenza ha conseguenze diverse da persona a persona. In uno stadio iniziale si può iniziare a perdere la capacità di gestire il denaro o prendere decisioni competenti in questioni d'affari mentre altri possono mantenere queste capacità molto più a lungo. Però, prima o dopo, le capacità diminuiranno e la persona con demenza sarà incapace di prendere decisioni riguardanti le proprie questioni finanziarie e legali.

Programmare in anticipo può rendere più facile per i familiari e per chi provvede assistenza gestirne gli affari . Può anche significare che la persona con demenza può partecipare alla programmazione e assicurarsi che i suoi desideri siano eseguiti nella maniera preferita. Per quanto possibile, fatti consigliare quando la persona può ancora partecipare alla discussione ed è legalmente competente a firmare qualsiasi documento.

## **Questioni finanziarie**

Se il conto in banca è a firma congiunta, il partner può continuare a gestirlo senza bisogno di fare cambiamenti. Invece possono sorgere problemi se la persona con demenza gestisce il conto in modo non appropriato o ha conti solo a suo nome. Per evitare queste difficoltà sarebbe bene autorizzasse un'altra persona a gestire il conto mentre è ancora legalmente competente.

## **Mutamenti nel comportamento**

Cambiamenti nel comportamento di una persona con la demenza sono molto comuni. Questo può essere causa di molto stress per familiari e chi presta assistenza. Può anche essere particolarmente sconvolgente quando qualcuno in passato gentile e amoroso si comporta in modo strano e aggressivo.

## **Come mai il comportamento cambia?**

Ci sono molte ragioni per cui il comportamento di una persona può cambiare. La demenza è il risultato di mutamenti che hanno luogo nel cervello e ha conseguenze sulla memoria, umore e comportamento della persona. A volte il comportamento può essere collegato ai mutamenti che avvengono nel cervello, altre nell'ambiente in cui vive la persona o nel suo stato di salute; anche i medicinali possono influire. Un'attività, come fare il bagno, potrebbe essere troppo difficile(.) oppure la persona potrebbe non sentirsi fisicamente bene. La demenza influisce sulle persone in modi differenti. Capire perché qualcuno si comporta in una particolare maniera ti può aiutare nel darti alcune idee su come farvi fronte.

## **Da dove incominciare**

Discuti sempre i tuoi motivi di preoccupazione circa mutamenti di comportamento col tuo medico, che sarà in grado di controllare se si è in presenza di una malattia o di un disturbo e fornire dei consigli. Il medico sarà capace di dirti se sotto sotto c'è una malattia psichiatrica.

## **Come affrontarli**

Far fronte a mutati modi di comportamento può essere molto difficile, e spesso si tratta di provare e riprovare. Ricordati sempre che il comportamento non è volontario. La rabbia e l'aggressione sono spesso diretti a familiari e a chi provvede assistenza perché sono i più vicini. La persona non ha controllo sul suo comportamento e può esserne quanto mai spaventata. Ha bisogno di essere tranquillizzata anche quando non pare essere il caso.

## **Che cosa tentare**

- Un ambiente calmo, senza stress, in cui la persona con demenza segue una routine familiare, può aiutare ad evitare dei comportamenti difficili
- Cerca di mantenere l'ambiente in condizioni familiari. Persone con demenza possono innervosirsi se si vengono a trovare in una situazione strana o in mezzo a un gruppo di persone sconosciute e perciò si sentono confuse e incapaci di sopportare. La frustrazione causata dall'essere incapace di incontrare le aspettative di altri può essere sufficiente per far scattare un mutamento di comportamento
- Se il comportamento diviene difficile è meglio non tentare qualsiasi forma di contatto fisico come trattenerne con energia,

allontanare la persona o avvicinarla da dietro le spalle. Può essere meglio lasciarla sola fino a quando non si è ripresa, oppure chiamare un amico o un vicino per supporto.

- Cerca di non prendertela personalmente
- Cerca di non alzare la voce
- Evita castighi. La persona può non ricordare quello che è successo e perciò non è in grado di imparare da esso.
- Parla lentamente, con voce calma e rassicurante
- Cerca di non lasciarti provocare o farti tirare in una discussione

## **Aggressione**

Può essere fisica, ad esempio attaccando violentemente, o verbale, ad esempio usando parole ingiuriose. Di solito il comportamento aggressivo è espressione di rabbia, timore o frustrazione.

## **Che cosa tentare**

- L'aggressione può essere dovuta a frustrazione. Chiudere a chiave la porta può prevenire il vagabondare ma può aumentare la frustrazione.
- Attività ed esercizi fisici possono prevenire alcuni eccessi d'ira
- L'avvicinarsi alla persona lentamente e in piena vista può essere d'aiuto. Spiega quello che sta per avvenire con frasi brevi, chiare come "Ti sto per aiutare a toglierti il cappotto".



Questo può evitarle la sensazione di essere assalita e diventare aggressiva come risposta ad un bisogno di difesa personale

- Controlla se il comportamento aggressivo riguarda l'ottenere quello che la persona desidera. Se è così cercare di anticipare le sue necessità può essere d'aiuto.

## **Reazioni catastrofiche**

Alcune persone con demenza reagiscono in modo eccessivo a qualche piccolo contrattempo o a critiche di poco conto. Può capitare che si metta a strillare, urlare, a fare accuse irragionevoli, che diventi agitatissima o testarda, oppure che incominci a piangere o a ridere in modo incontrollabile e fuori posto. Questa tendenza a reagire oltre misura fa parte della malattia ed è chiamata « reazione catastrofica ». A volte una reazione catastrofica è la prima indicazione della demenza. Può essere una fase passeggera, che scompare col progredire della condizione, oppure può continuare per un po' di tempo.

## **Il comportamento catastrofico può essere il risultato di:**

- Stress causato dalle eccessive richieste di una situazione
- Frustrazione causata da messaggi interpretati male
- Un'altra malattia coesistente

Questo comportamento può apparire molto rapidamente e può spaventare familiari e chi presta assistenza. Cercare di scoprire che cosa fa scattare il comportamento catastrofico

può a volte significare che può essere evitato. Tenere un diario può aiutare ad identificare le circostanze in cui avviene. Se questo non è possibile, le indicazioni generali indicate sopra possono aiutare a gestire questo comportamento rapidamente ed efficacemente.

## **Accumulo di scorte**

Persone con demenza possono spesso sembrare spinte alla ricerca di qualcosa che credono sia andata perduta oppure ad accumulare scorte per ragioni di sicurezza.

### **Il comportamento di accumulare scorte può essere causato da:**

- **Isolamento.** Quando una persona con demenza è lasciata sola o si sente abbandonata, può concentrarsi solo su stessa. Il bisogno di accumulare scorte è una risposta comune.
- **Ricordi del passato.** Avvenimenti nel presente possono far scattare ricordi del passato, come la vita con fratelli e sorelle che si presero le loro cose, oppure la vita in periodi di depressione economica o di guerra, con una famiglia giovane da sfamare.
- **Perdita.** Persone con demenza continuamente perdono parti della loro vita. La perdita di amici, familiari, un ruolo significativo nella vita, un reddito o una memoria affidabile. Tutto questo può aumentare il bisogno di accumulare scorte.
- **Timore.** Un'altra comune esperienza è il timore di essere derubati. La persona può nascondere qualcosa di prezioso, dimenticare dove è stata nascosta e allora accusare qualcuno di averla rubata.

## **Che cosa tentare**

- Impara dove normalmente la persona nasconde le cose e inizia da lì a cercare oggetti messi fuori posto
- Procurale un cassetto pieno di cianfrusaglie che può selezionare dato che questo può soddisfare il bisogno di stare occupata
- Fa sì che la persona sappia dove andare poiché l'incapacità di riconoscere l'ambiente può aumentare il problema dell'accumulamento di scorte

## **Comportamento ripetitivo**

Persone con demenza possono dire o domandare cose più volte. Possono anche diventare appiccicose e seguirti come un'ombra, accompagnandoti perfino in bagno. Questi comportamenti possono essere molto scomodi e irritanti.

## **Che cosa tentare**

- Se una spiegazione non aiuta, a volte funziona il creare una distrazione. Una passeggiata, del cibo o un'attività preferita può aiutare
- Può essere d'aiuto prendere atto del sentimento espresso. Per esempio "Che cosa faccio oggi?" può significare che la persona si sente sperduta e insicura. Una risposta a questa richiesta può aiutare.
- Non ricordare alla persona che ha già fatto la domanda
- I movimenti ripetitivi possono essere ridotti dando alla persona qualcosa d'altro da fare con le sue mani, come una palla soffice da spremere o vestiario da piegare

Basato su *Comprendere e trattare comportamenti irritanti (Understanding and dealing with challenging behaviour)*, Alzheimer Scotland - Action on Dementia.

## Chi può essere d'aiuto?

Discuti con il tuo medico ciò che ti preoccupa riguardo ai mutamenti di comportamento e il loro impatto su di te.



## Comunicazione

Perdere la capacità di comunicare può essere uno dei problemi più frustranti e difficili per persone con demenza, i loro familiari e chi presta assistenza. Col progredire della malattia, una persona con demenza attraversa una diminuzione graduale della sua capacità di comunicare. Trova sempre più difficile esprimersi con chiarezza e capire quello che gli altri dicono.

### Alcuni cambiamenti nella comunicazione

Ogni persona con demenza è unica e le difficoltà nell' esprimere pensieri e sentimenti sono molto individuali. Molte sono le cause della demenza: ognuna di essa colpisce il cervello in modi diversi.

## **Tra i mutamenti che puoi notare sono inclusi:**

- Difficoltà a trovare una parola. Può essere data una parola correlata invece di quella che la persona non può ricordare
- Può parlare con scioltezza ma senza senso
- Può non essere capace di comprendere quanto le stai dicendo o essere capace di afferrare solo parte del significato
- Anche le abilità nello scrivere e nel leggere possono deteriorare
- Può perdere le normali convenzioni della conversazione e interrompere o ignorare chi sta parlando o mancare di rispondere quando le si parla
- Può avere difficoltà nell'esprimere emozioni in modo appropriato

## **Da dove incominciare**

È importante verificare che l'udito e la vista non siano menomati. Per alcuni, occhiali oppure un apparecchio acustico possono essere d'aiuto. Verifica che gli apparecchi acustici funzionino correttamente e che gli occhiali siano puliti regolarmente.

## **Ricorda ancora**

La comunicazione è composta di tre parti:

- per il 55% dal linguaggio gestuale, ossia dal messaggio che esprimiamo con l'espressione del viso, dall'atteggiamento e dai gesti
- per il 38% dalla tonalità e dal timbro della nostra voce
- per il 7% dalle parole che usiamo . Queste statistiche pongono l'accento sull'importanza di come i familiari e chi presta assistenza si pongono ad una persona con demenza. Un linguaggio gestuale negativo, come sospiri e ciglia inarcate, può essere facilmente notato.

## **Che cosa tentare: Atteggiamento amorevole**

Le persone mantengono i loro sentimenti ed emozioni anche se non possono comprendere che cosa viene detto, perciò è importante mantenere sempre la loro dignità e amor proprio. Sii arrendevole e concedi sempre abbondante tempo per avere una risposta. Usa tatto per mantenere l'attenzione della persona e per comunicare sentimenti di cordialità e affetto.

## **Come parlare**

- Stai calmo e parla in modo gentile, come se non fosse accaduto nulla
- Formula frasi corte e semplici, esponendo una sola idea alla volta
- Concedi sempre abbondante tempo affinché venga compreso quanto hai detto
- Se possibile, usa termini orientativi, come "Tuo figlio »

## **Linguaggio gestuale**

Per farti capire puoi gesticolare con le mani e usare espressioni del viso. Può essere d'aiuto indicare e dimostrare. Toccare e tenergli la mano può aiutarlo a mantenere la sua attenzione e mostrare la tua amorevolezza. Spesso un sorriso affettuoso o una risata possono comunicare meglio delle parole.

## **L'ambiente giusto**

- Cerca di evitare interferenze da rumori come la TV o la radio
- Se stai fermo mentre parli è più facile seguirti, specialmente se rimani nella sua visuale
- Segui una routine regolare per minimizzare la confusione e facilitare la comunicazione
- È molto più facile evitare confusioni se tutti si comportano allo stesso modo. Ripetere il messaggio esattamente nello stesso modo è importante per tutti i familiari e tutti coloro che provvedono assistenza

## **Che cosa NON fare**

- Non metterti a discutere. Servirà solo a peggiorare la situazione
- Non dare ordini alla persona
- Non dirle ciò che non può fare. Invece afferma quello che può fare
- Non essere condiscendente. Il tono di una voce condiscendente può essere notata, anche se le parole non vengono comprese

- Non fare molte domande dirette che richiedono una buona memoria
- Non parlare di lei in sua presenza come se lei non ci fosse

*Adattato da Understanding difficult behaviours (Comprendere comportamenti difficili) di Anne Robinson, Beth Spencer e Laurie White.*

## Suggerimenti di una persona con demenza

Christine Bryden (Boden) fu diagnosticata con demenza all'età di 46 anni e ha condiviso diverse delle sue intuizioni su come i familiari e gli amici possono aiutare una persona con demenza. Christine è anche l'autrice di varie pubblicazioni, tra cui “ Who will I be when I die? ” (Chi sarò quando morirò?), il primo libro scritto da una persona australiana con demenza.

### **Christine offre questi suggerimenti per comunicare con una persona con demenza:**

- Concedici tempo per parlare, dacci tempo per cercare, in quel disordinato mucchio sul pavimento del cervello, la parola che vogliamo usare. Cerca di non completare le nostre frasi. Semplicemente ascolta, e non farci sentire imbarazzati se perdiamo il filo di quanto stiamo dicendo
- Non spingerci a fare qualcosa in fretta perché noi non possiamo pensare abbastanza velocemente per farti sapere se siamo d'accordo. Cerca di concederci tempo per rispondere, per farti sapere se realmente vogliamo farlo.



- Quando vuoi parlare con noi, trova un modo di farlo senza domande che possono allarmarci o farci sentire a disagio. Se abbiamo dimenticato qualcosa di speciale che ha avuto luogo di recente, non presumere che non sia stato qualcosa di speciale anche per noi. Dacci semplicemente un' imboccata, può essere che per un momento proviamo un vuoto di memoria.
- Però non sforzarti troppo ad aiutarci a ricordare qualcosa che è appena avvenuta, Se non l'abbiamo registrata non saremo mai capaci di ricordarla
- Se puoi, evita rumori di fondo. Se la TV è accesa, prima mettila in sordina
- Se ci sono bambini attorno ricordati che noi ci stanchiamo molto facilmente e troviamo difficile concentrarci a parlare e ascoltare allo stesso tempo. Forse la cosa migliore è un bambino alla volta e senza rumori di fondo.
- Potrebbe essere utile un tappo per le orecchie durante una visita al centro commerciale o in altri posti rumorosi
- Parlando di voi... Essere attivi ed impegnati

## Informationo per chi è affetto da Demanza

Se la vostra diagnosi è quella di demenza, questo foglio illustrativo vi potrebbe essere utile perché sottolinea l'importanza di essere attivi ed impegnati e suggerisce i modi per farlo.

### **Cambiamenti**

Gli interessi cambiano con l'età. Quelli che avevate all'età di venti o trent'anni possono essere completamente diversi da quelli che scegliete adesso. L'andare in pensione potrebbe anche coincidere con il nascere di nuovi hobby e svaghi o il riaccendersi di vecchi interessi.

Anche i cambiamenti connessi alla perdita di memoria e demenza possono mutare le attività a cui vi dedicate. Se avete difficoltà nel ricordare le cose o nell'esprimervi, la fiducia in voi stessi può risentirne. Potreste sentirvi imbarazzati per la perdita di memoria o per l'incapacità di fare le cose come una volta.

### **Rendere le attività più facili da eseguirsi**

È comunque importante il mantenersi attivi ed impegnati nelle cose che preferite. Invece di abbandonare le attività che diventano difficili da eseguirsi, è possibile modificarle. Come nel caso di un uomo che aveva difficoltà nel segnare i punti al golf. Ciò lo metteva in imbarazzo e pensò di smettere di giocare del tutto(,) ma poi decise di chiedere al suo compagno di segnare i punti. Qualche volta non si preoccupò affatto di segnarli continuando così col gioco che amava.

Per compiere un lavoro potrebbe essere più facile dividerlo in parti più piccole. Può darsi che non siate in grado di portare a termine tutte le parti ma potreste farlo almeno con alcune. Per

esempio, se avete problemi nella preparazione di un pasto, invece di desistere potreste concentrarvi solo su alcune fasi come mondare le verdure, preparare la tavola o servire i pasti.

Spesso è utile parlare con gli altri perché possono aiutarvi a compiere una certa attività.

## **Attività fisica**

L'attività fisica è importante per mantenersi in forma e conservare flessibilità nei muscoli e nelle articolazioni. Inoltre stimola nel corpo la produzione di agenti chimici che danno una sensazione di benessere e possono quindi ridurre la depressione o l'ansia. L'attività fisica può includere il camminare, il giardinaggio, tagliare l'erba, il golf, le bocce, il tennis, classi di esercizi fisici, esercizi di stiramento delle membra fatti a casa, yoga o tai chi.

### **□ Attività mentali**

Per molti è vantaggioso stimolare la mente mantenendo attive le parti del cervello ancora efficienti. Le attività mentali preferite da alcuni sono le parole incrociate, giocare a scarabeo, leggere, il gioco delle composizioni, esercizi o giochi di aritmetica. Un altro modo per stimolare la mente può essere quello di impegnarsi il più possibile nelle faccende di casa.

### **□ Attività creative**

Gli hobby creativi sono molto piacevoli per parecchie persone e possono includere il lavoro a maglia, ricamo, lavorazione del legno, cucito, pittura o disegno, suonare uno strumento

musicale o semplicemente ascoltare musica. Ancora una volta, se avete problemi con l'attività preferita è possibile semplificarla invece di abbandonarla completamente. Per esempio se vi piace il lavoro a maglia potreste continuare a farlo usando dei modelli meno complessi di quelli usati nel passato. Qualche volta un familiare o un amico potrebbe aiutarvi all'inizio dell'attività per poi lasciarvi continuare da soli o potreste compiere l'attività assieme dall'inizio alla fine, condividendo così il piacere che ne deriva.

### □ **Attività sociali**

Alcuni hanno partecipato con entusiasmo ad attività sociali per tutta la vita mentre altri hanno preferito rimanere a casa senza intensificare le relazioni. Se vi piace avere dei rapporti sociali, è importante continuare a farlo il più possibile. Le attività sociali potrebbero includere l'iscrizione ad associazioni , come i club per gli anziani. Possono anche essere gratificanti le visite agli amici, unirsi a gruppi per giocare a carte o nel caffè e passare il tempo con la famiglia.

Per certe persone con demenza può essere opprimente stare in mezzo a troppa gente. Eccessivo rumore o attività può creare ansia o confusione. Potrebbe darsi che per godere dei rapporti sociali voi preferiate trovarvi con una o due persone invece di essere in mezzo ad un gruppo più grande.

### □ **Spiritualità**

Questa può significare qualcosa di più della religione o della chiesa. Può essere connessa a qualsiasi cosa che apporti significato o pace alla nostra vita. Per molte persone la fede spirituale è una forza importante per affrontare la demenza. Mantenere l'impegno religioso può essere di grande aiuto. Se andare in chiesa diventa troppo difficile allora un componente

della vostra comunità potrebbe visitarvi a casa o potreste scegliere un'ora di minore frequenza.

Alcuni possono ottenere un senso di spiritualità meditando, apprezzando opere artistiche, osservando un tramonto, camminando sulla spiaggia o trascorrendo il tempo con la famiglia. È molto importante mantenere qualsiasi cosa che può dare significato alla vostra vita e procurare soddisfazione e serenità.

### □ **Senso dell'umorismo**

Ridete! Condividere il vostro senso dell'umorismo è un modo eccellente per rilassarsi, per dare se stessi agli altri e contribuire alla vita di ogni giorno.





Das **Netzwerk Demenz** ist ein Projekt des **Landratsamts Ravensburg**.

Das Netzwerk Demenz bietet für organisierte NachbarschaftshelferInnen, Ehrenamtliche und pflegenden Angehörige qualifizierte und praxisnahe Fortbildung, sowie einen erfahrungsbezogenen Austausch an.

Die **akademie südwest** des ZfP Südwürttemberg führt jährlich die rund 45 Veranstaltungen durch. Sie finden in verschiedenen Städten und Orten im ganzen Landkreis Ravensburg statt.

Der Eintritt ist **kostenfrei**.

### **Projektleitung**

Landratsamt Ravensburg,  
Pflegestützpunkt  
Gartenstr. 107, 88212 Ravensburg  
Tel.: 0751 /85-3318  
Andrea.mueller@landkreis-ravensburg.de

### **Projektmanagement**

akademie südwest  
Zentrum für Psychiatrie Südwürttemberg, Weissenau  
Weingartshoferstr.2, 88214 Ravensburg  
Brigitte Restle  
Tel. 0751 7601 2040, Fax 0751 7601 4 2040  
Email: Brigitte.Restle@ZfP-Zentrum.de

### **Finanzierung**

Kreis Ravensburg