

**Prendersi cura  
di una persona  
con demenza.  
Una guida pratica.**





La demenza  
disorienta.  
Teseo indica  
la via.

A Milano, Teseo aiuta gli anziani con demenza e i loro caregiver a orientarsi nel labirinto dei percorsi assistenziali.



UNA COMUNITÀ CHE CURA

# Informazioni su questa guida

Se stai aiutando un familiare affetto da demenza, questa guida è per te. Ti darà informazioni sulla malattia e su come influenzerà nel tempo la vostra vita. Potrà aiutarti a prenderti cura sia della persona che di te stesso.

Se stai aiutando una persona vicina a te potrà essere difficile sentirti definire un **caregiver**: La persona può essere il tuo partner, tua moglie, tuo marito, un amico o un altro familiare. Non preoccuparti. Chiunque garantisca aiuto non retribuito a chi non può farcela da solo, può essere considerato un caregiver. Ogni situazione è differente e l'aiuto che puoi fornire dipende dai loro bisogni e da quello che tu puoi offrire.

Quando viene fatta diagnosi di demenza a qualcuno che ti è caro, emergono emozioni diverse; puoi sentirti triste, spaventato/a, arrabbiato/a o impotente. Potresti anche provare un certo sollievo perché hai finalmente una spiegazione per i sintomi della persona. Sono tutti sentimenti naturali ricorda sempre che non sei da solo/a.

Può essere difficile riflettere su quello che hai davanti. Le condizioni si modificheranno nel tempo ma l'aiuto di amici, familiari e professionisti potrà fare una grande differenza. Sono disponibili anche molti servizi o possibilità di aiuto economici.

Tu stesso/a potrai fare molto per affrontare la situazione. Essere preparati sarà quindi di grande aiuto.

La guida offre uno sguardo generale su molti argomenti. Potrebbero sembrarti troppi all'inizio, ma non hai bisogno di leggere tutto subito. All'inizio potresti concentrarti solo sulle informazioni più generali e utilizzare le altre di volta in volta quando ne avrai bisogno.

# Essere un caregiver

Molte pagine della guida sono dedicate ai caregiver.

Il termine caregiver è di origine inglese e, letteralmente, identifica chi si prende cura di qualcuno. Può essere un familiare o un operatore/una operatrice non professionale (assistenti domestici, assistenti familiari, badanti).

In molti paesi e, in parte, anche in Italia, si tratta di un ruolo riconosciuto dalle leggi; permette di accedere a specifici benefici. Il riconoscimento normativo e istituzionale del lavoro di cura non retribuito – quello ad esempio svolto da un amico/a o familiare – è importante. Permette di affermare che prendersi cura degli altri è una libera scelta, non un obbligo che deresponsabilizza i sistemi di cura.

Non è giusto, infatti, che ai familiari venga chiesto molto e garantito poco. È importante che i Paesi riconoscano i costi umani, fisici ed economici del lavoro di cura svolto dai familiari, conviventi e non conviventi, e si organizzino per garantire il giusto supporto.

Come potrai leggere, ci sono bisogni che possono essere affrontati da un familiare o da un operatore o un'operatrice non professionale e altri che richiedono necessariamente l'intervento di professionisti competenti. Dipenderà dai bisogni della persona e da ciò che sei in grado di offrire ma anche dalla tua conoscenza dei diritti e dei servizi.

## **Il termine “caregiver”**

Potresti o meno considerarti il caregiver della persona, piuttosto che il suo partner, coniuge, familiare o amico/a. Molte persone lo ritengono più naturale ed è tua scelta se utilizzare per te il termine “caregiver”.

Molti servizi, inclusi quelli di assistenza sanitaria e sociale oppure economica, potrebbero però considerarti come il “caregiver” di riferimento della persona.

Anche se non apprezzi o non ti identifichi con questo termine, può aiutarti ad accedere al giusto supporto e essere riconosciuto nel giusto ruolo quando parli con i professionisti.

# Ottenere aiuto

Prendersi cura di una persona con demenza può essere un'esperienza molto impegnativa ma anche arricchente. Permette di essere di aiuto a qualcuno cui si vuole bene trovando soluzioni originali e apprendendo nuove abilità.

In ogni fase della malattia è comunque possibile contare sull'aiuto di persone, organizzazioni e servizi. Potranno prima di tutto darti informazioni pratiche e consigli, con attenzione ai tuoi sentimenti e a come stai affrontando la situazione.

Quindi:

- **parlane con amici o familiari** di cui ti fidi;
- **rivolgiti ai professionisti e servizi** che ti possono aiutare;
- **entra in contatto con associazioni di familiari o di volontari.** Potrai confrontarti con persone che hanno vissuto o stanno vivendo la tua stessa esperienza. Ti aiuterà a sentirti meno solo/a.

Il medico di famiglia sarà probabilmente la prima persona che dovresti incontrare e che può indirizzarti ad altri professionisti. Ad esempio, medici specialisti (neurologi o geriatri inizialmente), psicologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti.

## Riferimenti utili

Puoi trovare informazioni specifiche sui servizi e sui professionisti disponibili nella sezione *I servizi per la cura e l'assistenza* a [pagina 192](#).

### Per approfondire

#### *Demenze*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



#### *Mappa dei servizi*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



Guida per i familiari *Diagnosi e trattamento della demenza e del Mild Cognitive Impairment. Quando, cosa, dove:*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



### Associazioni di familiari o dedicate alla ricerca

Progetto Teseo. Una comunità che cura.



Associazione Italiana Ricerca Alzheimer (Airalz ONLUS)



Federazione Alzheimer Italia



Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA)



Alzheimer Uniti ONLUS



Per non sentirsi soli. Associazione ONLUS.



# Una storia fra le molte possibili

*Dopo una vita trascorsa insieme, Franca e Raimondo hanno dovuto affrontare una nuova sfida: la demenza. Franca, con la sua indole vivace e spontanea, è sempre stata l'anima della coppia, mentre Raimondo, con la sua pazienza e gentilezza, ha da sempre rappresentato il suo saldo sostegno. Originari del Sud Italia, si sono trasferiti più di 50 anni fa nella periferia milanese, dove hanno costruito una vita piena di legami e affetti. I loro tre figli, sempre presenti e amorevoli, li accompagnano in questo difficile cammino. Una coppia unita, dall'amore e dalla malattia.*

*Raimondo convive a 90 anni con un disturbo neurocognitivo, e da poco ha iniziato a mostrare i primi segni del Parkinsonismo. Anche Franca nel 2021, ha ricevuto una diagnosi simile, notizia che ha aggravato la sofferenza vissuta durante l'isolamento imposto dalla pandemia. Prima di quel periodo, la sua vita era scandita da piccoli, preziosi rituali, come il caffè pomeridiano con le amiche e la visita settimanale al mercato.*

*Nell'aprile del 2022 Franca ha incontrato i primi servizi specializzati. Il suo umore era profondamente segnato, ma ha mostrato subito una grande apertura al dialogo e alla relazione.*

*Di fronte alle diagnosi di Franca e di Raimondo, l'équipe ha deciso di prendere in carico l'intera famiglia, offrendo supporto e guida al loro delicato percorso di vita. Anche ai figli è stato fornito uno spazio per elaborare il difficile momento e affrontare le sfide che stavano vivendo.*

*Nell'estate del 2023, la famiglia ha affrontato una delle prove più dolorose: la perdita di Raimondo. Dopo essere stato assistito a lungo a casa supportato dai servizi dell'RSA aperta (un servizio specializzato domiciliare attivo da molti anni in Regione Lombardia), ha trascorso i suoi ultimi mesi in una vicina RSA, circondato dall'amore dei figli e della sua adorata Franca.*

*Con il peggiorare delle sue condizioni, sembrava che anche Franca si stesse lentamente spegnendo con lui. In quel periodo difficile, il supporto degli operatori è stato essenziale. Nonostante il trauma emotivo dovuto al lutto, Franca ha dimostrato una sorprendente forza interiore. Oggi, grazie all'affetto dei figli, al supporto di un'assistente familiare e al continuo impegno degli operatori specializzati, vive da sola con una buona autonomia. Sebbene consapevole delle difficoltà legate alla memoria, Franca ha ritrovato serenità dedicandosi alle sue passioni: l'uncinetto e la colorazione di mandala. Un'esperienza preziosa per tutti: nonostante le avversità, si può scoprire la forza interiore necessaria a costruire un nuovo equilibrio.*

- La storia di Franca e Raimondo  
([www.progettoteseo.it/storie/](http://www.progettoteseo.it/storie/)).

# Per avere più informazioni

Nella guida troverai molti riferimenti alle pubblicazioni della Federazione Alzheimer Italia e di altre organizzazioni nazionali e internazionali. Possono fornirti informazioni di dettaglio su argomenti specifici.

Così come tu stai iniziando a conoscere la demenza, puoi aiutare nello stesso modo la persona che ti è cara. Soprattutto all'inizio, è importante per lei conoscere la propria malattia. Potrebbe trovare utile visitare il sito di [Alzheimer Italia](#) e consultare i documenti e le schede presenti nelle diverse sezioni.

Potreste anche leggerli insieme, oppure commentare e discutere ciò che lui/lei ritiene importante per sé dopo averli letti. Al contrario di quanto molti pensino, una persona con una demenza iniziale o lieve, può comprendere e esprimere un proprio giudizio; nel caso può avere bisogno di un po' di aiuto. In ogni caso, può esprimere ciò che pensa e cosa vorrebbe poter decidere insieme a te.

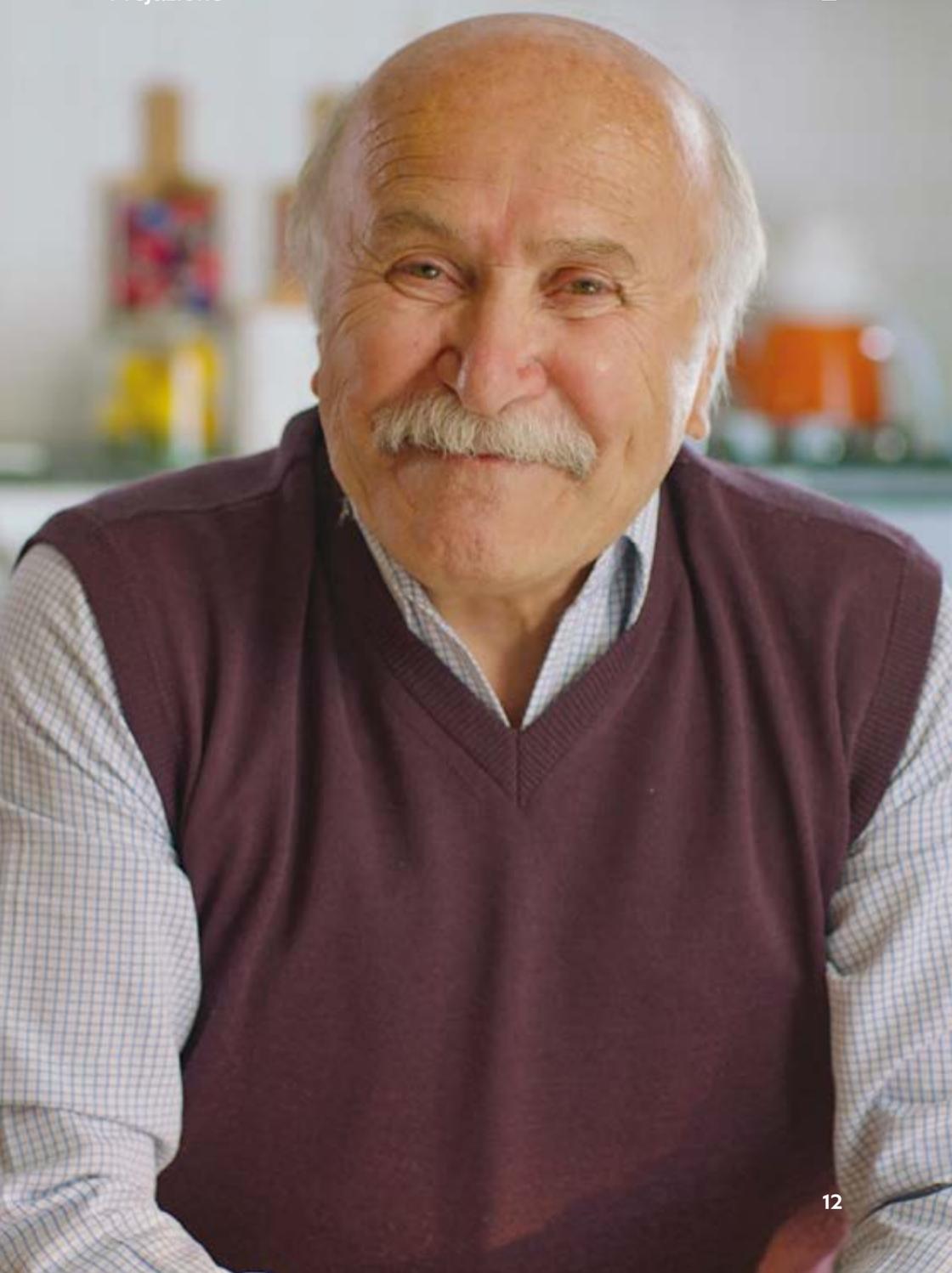
Nel sito sono disponibili molte schede informative. Si tratta di [brevi sintesi che contengono informazioni chiave sulla demenza](#).

La Federazione e i suoi volontari potranno aiutarti anche ad entrare in contatto con altre realtà, progetti o servizi attivi nel tuo territorio.

Per entrare in contatto con la Federazione puoi:

- andare su [www.alzheimer.it/contatti/](http://www.alzheimer.it/contatti/)
- inviare una mail a [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)
- utilizzare il servizio Pronto Alzheimer (**tel. 02 809767**).





# Indice

|                                                           |     |
|-----------------------------------------------------------|-----|
| Prefazione                                                | 1   |
| 1. Informazioni sulla demenza                             | 14  |
| 2. Assumere il ruolo di caregiver                         | 54  |
| 3. Guardare avanti: progettare<br>e pianificare           | 80  |
| 4. Comprendere i cambiamenti<br>e i sintomi della demenza | 110 |
| 5. Cure personali e mantenimento<br>del benessere         | 156 |
| 6. I servizi per la cura e l'assistenza                   | 192 |
| 7. Finanze, soldi e lavoro                                | 288 |
| 8. Avvicinarsi alla fine della vita                       | 298 |
| 9. Organizzazioni di riferimento                          | 318 |
| 10 Schede di approfondimento                              | 330 |
| Ringraziamenti                                            | 355 |
| Sommario                                                  | 359 |

# 1. Informazioni sulla demenza



### **In questa sezione:**

|                                  |                           |
|----------------------------------|---------------------------|
| Cos'è la demenza?                | <a href="#"><u>17</u></a> |
| Tipi di demenza                  | <a href="#"><u>19</u></a> |
| Chi può sviluppare la demenza?   | <a href="#"><u>29</u></a> |
| L'evoluzione della demenza       | <a href="#"><u>33</u></a> |
| Trattamenti, servizi, assistenza | <a href="#"><u>45</u></a> |
| Le terapie farmacologiche        | <a href="#"><u>49</u></a> |



# Cos'è la demenza?

Più che una sola malattia, la demenza è un insieme di condizioni che si manifestano con sintomi parzialmente diversi e che possono avere una diversa evoluzione. Alcune forme possono comparire in età anziana, altre in età più giovanile e adulta.

I sintomi peggiorano nel tempo e possono includere:

- perdita di memoria;
- disorientamento nel tempo e nello spazio;
- problemi con il linguaggio e la comprensione;
- cambiamenti nel comportamento;
- alterazioni delle capacità critiche e di giudizio;
- difficoltà a svolgere i compiti della vita quotidiana.

La demenza è una malattia, non è una fase naturale dell'invecchiamento. La malattia colpisce il cervello in modi diversi, determinando diversi tipi di demenza.

È ancora possibile vivere bene quando stai curando una persona con demenza, ma la condizione cambierà nel tempo ed è bene prepararsi, anche per adottare per tempo le decisioni che saranno più utili nelle fasi avanzate. All'inizio, potresti non aver bisogno di molte delle informazioni presenti in questa guida. Usa quello che ti serve; altre informazioni ti saranno probabilmente utili in futuro.

### Per approfondire

Progetto Teseo. Una comunità che cura.



*Conoscere la demenza*  
- Alzheimer Italia



*Che cos'è la demenza?*  
- Alzheimer's Association



*Demenze*  
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



*Schede Tipi di Demenze*  
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



*Demenze*  
- Società Italiana di Neurologia (SIN)



Guida per i familiari *Diagnosi e trattamento della demenza e del Mild Cognitive Impairment. Quando, cosa, dove*  
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



# Tipi di demenza

In questa sezione sono sintetizzati i tipi più comuni di demenza. La diagnosi di demenza e l'identificazione dei suoi tipi e sottotipi richiede professionisti esperti e l'ausilio di test, esami e accertamenti diagnostici.

## Malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è la forma più conosciuta e comune di demenza. È più frequente nelle persone in età avanzata e può arrivare a colpire una persona su tre dopo i 90 anni. È associata all'accumulo nel cervello di una proteina danneggiata che può formare placche e grovigli all'esterno e all'interno delle cellule, limitando il loro normale funzionamento.

La malattia di Alzheimer provoca sintomi comuni, tra cui:

- perdita di memoria; dimenticare rapidamente le cose accadute di recente;
- difficoltà di concentrazione, pianificazione o organizzazione; ad esempio faticare a eseguire correttamente e nella giusta sequenza i passaggi necessari per preparare un pasto, scegliere e indossare i propri vestiti o svolgere altri compiti;
- disorientamento nel tempo e nello spazio; perdere il senso del tempo o perdersi in luoghi familiari;

- problemi di linguaggio e comunicazione; ad esempio, difficoltà a trovare la parola giusta, costruire una frase corretta o comprendere un consiglio o una domanda;
- interpretazione errata della realtà; la persona può commettere errori di giudizio o interpretare in modo sbagliato le situazioni e le relazioni. Può fidarsi di persone sbagliate, oppure essere diffidente nei confronti di chi vorrebbe essere di aiuto.

La malattia di Alzheimer si sviluppa in modo lento e progressivo e determina sempre un graduale peggioramento delle funzioni mentali e delle capacità di autonomia nella vita quotidiana.

### Per approfondire

*Definizione di Demenza e Disturbo Neurocognitivo*  
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



*La Demenza di Alzheimer (AD)*  
- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



*Malattia di Alzheimer: cos'è, cause e sintomi*  
- Istituto Mario Negri



### Demenza Vascolare

La demenza vascolare è il secondo tipo più comune di demenza. Sono danneggiate le arterie che fanno arrivare il sangue ad una o più aree cerebrali. Esistono diversi tipi di demenza vascolare.

I principali sono:

- **Demenza correlata a ictus:** un ictus è causato dall'interruzione dell'afflusso di sangue verso aree più o meno estese del cervello. Un ictus esteso può determinare una paralisi, ad esempio degli arti della metà destra o sinistra del corpo, e altre possibili conseguenze. Ictus minori possono determinare una perdita transitoria della coscienza o essere inizialmente privi di sintomi; nel tempo, però, la loro ripetizione favorirà l'accumulo di danni e limitazioni.
- **Demenza vascolare sottocorticale:** è causata dalla riduzione cronica dell'afflusso di sangue al cervello che provoca un danno graduale delle sue parti più profonde. I sintomi compaiono in modo insidioso e progressivo, senza necessariamente essere preceduti da sintomi più acuti come quelli degli ictus.

La perdita della memoria può non essere presente nelle fasi iniziali delle demenze vascolari.

I sintomi più comuni sono:

- difficoltà nella pianificazione delle azioni, nel pensare rapidamente o nel mantenersi concentrati;

- sensazione di confusione;
- difficoltà a camminare e a mantenere l'equilibrio;
- cambiamenti dell'umore: ansia, tristezza, irritabilità.

La demenza vascolare determina un peggioramento graduale delle funzioni mentali e delle autonomie. Nel caso degli ictus, l'evoluzione è a "salti"; un peggioramento acuto può essere seguito da una fase di stabilità anche prolungata. Questa evoluzione è meno evidente nelle demenze sottocorticali nelle quali la compromissione nel tempo è più graduale.

### Per approfondire

*La Demenza Vascolare (VaD)*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



## Demenza a Corpi di Lewy

La demenza a corpi di Lewy (DLB) è legata all'accumulo nel cervello dei cosiddetti corpi di Lewy. Si tratta di grovigli di proteine danneggiate che si accumulano in diverse aree cerebrali limitandone il funzionamento.

I sintomi più comuni della DLB possono includere:

- **Variazioni dell'attenzione e del pensiero.** Possono cambiare di minuto in minuto o di ora in ora. La persona può sembrare "spegnersi" o diventare improvvisamente confusa;



- **Alterazioni del sonno.** La persona può essere sonnolenta o dormire a lungo durante il giorno e avere un sonno disturbato durante la notte. I sogni possono diventare, più vividi e determinare comportamenti anomali della persona che può viverli come reali;
- **Illusioni.** La persona vive esperienze reali e normali (immagini, rumori, suoni, voci) ma le interpreta e elabora in modo alterato;
- **Deliri.** La produzione alterata di idee e emozioni viene espressa verbalmente, emotivamente o attraverso cambiamenti del comportamento;
- **Alterazioni dei movimenti.** Possono diventare più rigidi o rallentati;
- **Alterazioni delle capacità di pianificazione e organizzazione** dei compiti quotidiani e del ragionamento.

Nella DLB le alterazioni della memoria sono più tardive e possono comparire dopo almeno un anno dall'esordio della malattia; in genere sono meno gravi di quelle della malattia di Alzheimer. Rispetto alle altre forme di demenza, nella DLB si registra una maggiore compromissione delle autonomie legate all'equilibrio e movimento e di altre funzioni corporee, come stitichezza o difficoltà a percepire odori e sapori. La persona è anche ipersensibile ai farmaci ad azione tranquillante e antipsicotica; possono determinare un rapido peggioramento delle funzioni motorie e cognitive.

La demenza a corpi di Lewy ha alcune relazioni con la malattia di Parkinson. Possono presentare sintomi simili e associarsi nella loro evoluzione.

### Per approfondire

*Demenza a Corpi di Lewy (LBD)*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



## Demenza Frontotemporale

La demenza frontotemporale (DFT) è una delle forme di demenza più frequente prima dei 65 anni. È legata all'alterazione delle aree del cervello frontali e laterali, che controllano la personalità, il comportamento e le emozioni ma anche il linguaggio e la comprensione delle parole. Inizia presto e può peggiorare la qualità di vita di persone ancora attivamente impegnate nel lavoro e nelle responsabilità familiari.

Esistono diverse forme di DFT:

- **Variante comportamentale.** I cambiamenti includono cambiamenti della personalità e comportamenti impulsivi, ritiro da hobby o interessi, decisioni superficiali o rischiose. La persona può sembrare meno interessata ai sentimenti degli altri e distrarsi facilmente.
- **Demenza semantica.** la persona parla molto, diventa logorroica ma i contenuti dei discorsi possono essere poveri o privi di significato.

- **Afasia progressiva primaria o Afasia progressiva non fluente.** Per afasia si intende un'alterazione della comprensione o dell'espressione delle parole. In questa variante i problemi linguistici compaiono prima degli altri sintomi della DFT. A seconda delle aree del cervello danneggiate, la persona può perdere gradualmente la comprensione del significato delle parole o avere crescenti difficoltà a esprimersi.

La DFT nelle sue diverse varianti si manifesta più spesso in modo insidioso e non facilmente riconoscibile. Sono quindi frequenti ritardi nella diagnosi e una generale sottovalutazione dei sintomi; oppure i sintomi possono essere confusi con quelli di altre malattie neurologiche o psichiatriche.

I sintomi della DFT evolvono in modo graduale, ingiungente e progressivo, alterando le capacità di eseguire compiti quotidiani che richiedano attenzione, pianificazione, flessibilità cognitiva e memoria. Possono essere compromesse la capacità di esprimersi e di comprendere attraverso il linguaggio parlato, udito o letto. Cambiano insidiosamente la personalità e il comportamento e possono manifestarsi alterazioni della condotta sociale e alimentare; oppure, apatia, disinibizione, irritabilità, comportamenti compulsivi e ripetitivi.

### Per approfondire

*La Demenza Fronto-Temporale (FTD)*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



### Demenza mista

Alcune persone possono presentare più di un tipo di demenza. La combinazione più comune è quella della malattia di Alzheimer con la demenza vascolare. Chiunque abbia una demenza mista è probabile che sperimenti una combinazione di sintomi dei diversi tipi di demenza. Ad esempio, una persona con malattia di Alzheimer e demenza vascolare potrebbe avere sia problemi di memoria (malattia di Alzheimer) che difficoltà a pensare rapidamente (demenza vascolare).

### Demenza a esordio giovanile

Il 5% delle persone con demenza ha **meno di 65 anni**. Si parla di demenza a esordio giovanile o demenza ad esordio precoce. Una persona con meno di 65 anni può avere più facilmente un tipo di demenza meno comune, come la demenza frontotemporale o un'altra demenza con una causa genetica. Le persone più giovani affrontano sfide diverse e hanno bisogno di un aiuto diverso rispetto alle persone più anziane.

#### Per approfondire

*Che cos'è la Demenza early onset*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



*La Demenza early onset*

- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze



### **Demenze rare**

Sono forme poco comuni che possono trarre beneficio dall'aiuto di specialisti con competenze specifiche (per ulteriori dettagli, vedere *Altre organizzazioni utili* a [pagina 329](#)).

### **Sostenere qualcuno con demenza e disabilità intellettiva**

Le persone con disabilità intellettiva, in particolare la sindrome di Down, hanno maggiori probabilità di sviluppare la demenza, anche in età più giovanile. Le anomalie genetiche che causano la sindrome di Down, infatti, possono aumentare il rischio di contrarre la malattia di Alzheimer.

# Chi può sviluppare la demenza?

Il rischio di sviluppare la demenza aumenta con l'età; complessivamente, una persona su sei oltre gli 80 anni convive con questa condizione, diversa dal normale invecchiamento.

Il rischio di contrarre la demenza dipende da una combinazione di fattori. Alcuni non sono modificabili (età, patrimonio genetico); altri invece sì, come l'inattività fisica, il fumo e il consumo eccessivo di alcol.

In generale, un corretto stile di vita (corretta alimentazione, buona attività fisica e mentale, socialità, assenza di dipendenze da droghe, tabacco e alcool) riduce considerevolmente il rischio di demenza. Può anche avere un effetto positivo sui sintomi e sull'evoluzione della malattia.

Secondo gli studi più recenti sono 14 i fattori di rischio modificabili per la demenza: diabete, colesterolo, ipertensione, fumo, obesità, inquinamento atmosferico, traumi cranici, depressione, attività fisica, assunzione di alcol, anni di educazione/scolarità e attività cognitiva continua, prevenzione e trattamento della perdita di udito, trattamento della perdita della vista, interazione sociale. Intervenendo su di essi, potrebbe essere possibile prevenire o ritardare quasi la metà delle forme di demenza.



*“So cosa comporta il futuro, ma non puoi cambiarlo; quindi, devi solo fare del tuo meglio con quello che hai e vivere nel qui e ora”.*

*- Il familiare di una persona con demenza*

### Per approfondire

*Alzheimer, 55 milioni di casi di demenza nel mondo, intervenendo su 14 fattori di rischio si potrebbero prevenire o ritardare la metà dei casi*

*- Istituto Superiore di Sanità (ISS), Osservatorio Demenze*



## La demenza è ereditaria?

La maggior parte delle forme di demenza non sono trasmesse dai genitori ai figli. Solo alcune mutazioni genetiche, decisamente rare, possono essere trasmesse.

Altri geni, più comuni, possono invece aumentare il rischio di sviluppare la malattia. Questo non vuol dire che le persone si ammaleranno ma solo che questa probabilità è leggermente aumentata.



# L'evoluzione della demenza

Può essere difficile pensare che le condizioni di una persona con demenza sono destinate a peggiorare. Sapere come la demenza evolve nel tempo può però prepararti ai cambiamenti e aiutarti a pianificare in anticipo le decisioni che sarà necessario adottare.

Tutte le forma di demenza sono evolutive e progressive. Nel tempo, quindi, sarà inevitabile dover affrontare il peggioramento delle funzioni mentali, delle capacità di comunicazione e delle autonomie. Può essere utile pensare all'evoluzione della demenza come una sequenza di stadi successivi.

Il modo più semplice è quello di suddividere la storia della malattia in tre fasi: **iniziale, intermedia, avanzata**.

Altri propongono modalità diverse, più spesso suddivise in sette stadi: **demenza assente, dubbia, lieve, moderata, grave, molto grave, terminale**.

Per la malattia di Alzheimer è anche possibile utilizzare la scala FAST. Descrive i cambiamenti delle autonomie, dei comportamenti e delle capacità di comunicare in modo accessibile a ogni familiare.

Per maggiori informazioni, vai alle Schede *Gli stadi della demenza*, alle [pagine 332](#) e [pagina 337](#)).

## Cosa influenza la progressione della demenza?

Non è possibile prevedere esattamente l'evoluzione della demenza. L'esperienza di ogni persona sarà diversa, in relazione alla sua storia precedente, alla presenza di altre malattie e al tipo di demenza.

Non tutti sperimenteranno tutti i sintomi. La personalità, l'esperienza di vita, il supporto e l'ambiente circostante possono influenzare le conseguenze dei sintomi sulla persona e il suo benessere.

In generale, nelle fasi iniziali la persona ha ancora buone autonomie. In quella intermedia le autonomie si riducono; difficilmente la persona potrà vivere da sola e i comportamenti potranno diventare più difficili da gestire. Nelle fasi più avanzate, diventano prevalenti le necessità di supporto nelle autonomie di base (lavarsi, vestirsi, muoversi, utilizzare i servizi igienici) e di assistenza continua.

*“Dico [alle persone], non sono diverso da due minuti fa prima che vi dicessi [che ho la demenza]”.*

- *Una persona con demenza*

La velocità di progressione della malattia può essere influenzata da alcune variabili:

- **Tipo di demenza:** le persone con malattia di Alzheimer generalmente vivono più a lungo rispetto a coloro che hanno altri tipi di demenza;

- **Età della persona:** la demenza tende a progredire più lentamente nelle persone più anziane rispetto a quelle più giovani (sotto i 65 anni);
- **Altri problemi di salute:** la demenza tende a peggiorare più rapidamente se la persona ha anche altre malattie (ad es. cardiache, diabete o ipertensione), specialmente se queste non sono ben gestite;
- **Delirium:** si tratta di un cambiamento rapido dello stato mentale di una persona determinata da molte possibili cause. Può essere prevenuto e trattato. Periodi lunghi o gravi di delirio possono accelerare la progressione della demenza (vedi *Il delirium (stato confusionale acuto)* a [pagina 132](#)).

### Per approfondire

*Il decorso*

- Alzheimer Italia: il decorso



*Le sette fasi del morbo di Alzheimer*

- Alzheimer Association



*Esordio di Alzheimer e demenza*

- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA)



### La fase iniziale della demenza

L'insorgenza della demenza è spesso insidiosa; può essere difficile riconoscere i primi sintomi di allarme e individuare il momento del suo inizio. In questa fase è facile pensare che i sintomi siano dovuti allo stress, alla depressione o al fatto che la persona stia invecchiando. Per avere più informazioni vai alla Scheda N. 3, *I 10 campanelli di allarme della demenza*, a [pagina 341](#).

I sintomi iniziali dipendono dal tipo di demenza.

I problemi più comuni includono:

- dimenticare eventi recenti;
- difficoltà ad adattarsi ai cambiamenti;
- difficoltà a prendere decisioni, progettare, pianificare;
- impiegare più tempo per elaborare le informazioni;
- difficoltà di comunicazione: trovare le parole, ripetere le cose, non riuscire a seguire una conversazione;
- cambiamenti di personalità, comportamento o umore;
- perdere motivazione o interesse verso le altre persone o verso attività che prima erano considerate piacevoli. La persona può diventare apatica;
- arrabbiarsi o infastidirsi di fronte alla difficoltà di fare ciò che prima era semplice e non costava fatica.



### **Aiutare la persona nella fase iniziale**

All'inizio della malattia è necessario far sentire alla persona la propria vicinanza, rassicurandola e sostenendola nelle prime difficoltà.

È meglio non diventare troppo protettivi/e, inibire la persona o impedire le autonomie possibili. Le persone possono ancora muoversi con facilità nella propria casa ma anche all'esterno, se in ambienti familiari e conosciuti.

Agli occhi degli altri la persona può apparire del tutto sana. Alcune situazioni possono però mandare la persona in confusione, favorire incidenti o determinare ansia, stress o possibili crisi di panico.

Anche i cambiamenti di ambiente (vacanze, nuove esperienze, cambiamenti di arredo o di abitazione) possono determinare le stesse conseguenze, in genere temporanee; possono risolversi da sole in pochi giorni.

## La fase intermedia della demenza

Nella fase intermedia, i sintomi hanno maggiori conseguenze sulla vita quotidiana. Può diventare necessario un maggiore supporto nelle attività di tutti i giorni.

Fra i sintomi più frequenti:

- **scarsa memoria degli eventi recenti**, ad esempio dire di essersi lavati o aver mangiato quando non lo hanno fatto. Oppure potrebbero insistere sul fatto di non aver svolto queste attività quando le hanno appena terminate. Possono però ricordare cose avvenute molto tempo prima, anche se confondendo spesso alcuni dettagli;
- **fare cose che possono diventare pericolose**, come lasciare acceso il fornello o aperto il gas, dimenticarsi l'acqua aperta o esporsi a pericoli di altro tipo, ad esempio nella guida o nell'attraversamento di strade trafficate;
- **essere disorientati riguardo al tempo e al luogo**; possono perdersi in luoghi familiari e non essere in grado di ritrovare la strada di casa;
- **dimenticare i nomi di amici/amiche o familiari** oppure scambiare un membro della famiglia per un altro;
- **camminare in modo incessante**, spesso con uno scopo che non è ovvio per coloro che li circondano (all'interno o all'esterno della casa, durante il giorno o la notte);

- **apparire sempre affaccendati ma in modo confuso o caotico:** aprire gli armadi, spostare gli oggetti, confondere gli spazi;
- **comportarsi in modi che possono apparire strani,** ad esempio mettere oggetti in posti non abituali o idonei, oppure vestirsi in modo non coerente con la stagione, l'orario o la circostanza;
- **cambiare di umore molto rapidamente,** diventando arrabbiati/e, tristi o angosciati/e.

### Aiutare la persona nella fase intermedia

Nella fase intermedia i bisogni sono maggiori. Difficilmente la persona potrà essere lasciata da sola, in casa e ancor di più all'esterno. Sarà utile modificare gli ambienti per renderli più sicuri e trovare altri che svolgano per loro i compiti più comuni: fare la spesa, curarsi della casa, cucinare, lavare, utilizzare gli elettrodomestici, andare in banca, procurarsi i farmaci, mantenere sotto controllo l'assunzione delle terapie.

La gestione dei soldi può diventare insicura e le persone saranno più esposte a raggiri e truffe. Anche il giorno e la notte o l'alternarsi delle stagioni possono perdere di significato. La persona agisce o dorme in base a come si sente, piuttosto che secondo l'orario; può uscire di casa in pigiama anche in pieno inverno o vestirsi di tutto punto in piena notte perché pensa di dover andare al lavoro o a prendere i figli a scuola.

È il momento di mettere in campo soluzioni organizzate cui prepararsi per tempo. Dovranno essere sostenibili; il caregiver dovrà trovare un nuovo equilibrio fra la propria vita personale (lavoro, famiglia, figli, coniuge, interessi) e le necessità della persona vicina con la demenza.

Anche per questi motivi, è meglio aver risolto nella fase precedente alcuni problemi amministrativi (pensione, invalidità civile, indennità di accompagnamento, legge 104, sicurezza dei conti correnti bancari, rappresentatività legale, adattamento degli ambienti), per potersi dedicare con meno fatica ai bisogni di questa fase.

Anche se si intende ricorrere ad un operatore/operatrice retribuito/a (COLF, badanti) è utile aver già avviato in precedenza quanto necessario (selezione, affiancamento, conoscenza reciproca), quando la malattia è ancora più facile da gestire. L'operatore/operatrice avrà così più tempo per familiarizzare con la persona e la sua famiglia.



## La fase avanzata della demenza

In questa fase i sintomi sono più gravi e la persona avrà bisogno di assistenza continua. L'aiuto può essere garantito anche da assistenti domestici, servizi domiciliari professionali, un centro diurno o, quando indispensabile, ricorrendo a una struttura residenziale. In questa fase possono diventare più frequenti infezioni ricorrenti – ad esempio urinarie o respiratorie – oppure incidenti e cadute a terra; possono anche comparire e diventare più gravi le difficoltà ad ingoiare cibi e bevande e a mantenere un corretto stato nutrizionale. Di conseguenza, può diventare necessario l'utilizzo dei servizi di emergenza o di ricovero ospedaliero o di professionisti sanitari.

In generale, è probabile che:

- **la persona diventi più fragile** e suscettibile ai rischi (cattiva nutrizione, infezioni ricorrenti, cadute, incidenti) e alle loro conseguenze;
- **il cammino diventi più lento e instabile**, con un maggior rischio di caduta, fino alla totale perdita delle capacità di camminare;
- la persona potrà dover **passare molto tempo in poltrona, in carrozzina o a letto**;
- **i ritmi del sonno si alterino**; la persona può dormire a tratti e per brevi periodi durante l'intera giornata, oppure essere sempre molto assopita. Sarà quasi impossibile che possa dormire solo/a di notte e per molte ore di seguito;

- ricorrono **momenti di preoccupazione o angoscia**, a volte per motivi difficili da identificare;
- emergano **difficoltà a mangiare e bere** e le difficoltà **a comunicare o comprendere**.

*“Ci concentriamo su ciò che possiamo fare piuttosto che su quello che non possiamo. Può essere molto frustrato per la fatica che deve fare per trovare le parole giuste e la sua capacità di leggere e scrivere è ridotta. Abbiamo però ancora tante meravigliose giornate da passare insieme, godendoci la reciproca compagnia”.*

*- La moglie di una persona con demenza*

### **Aiutare la persona nella fase avanzata**

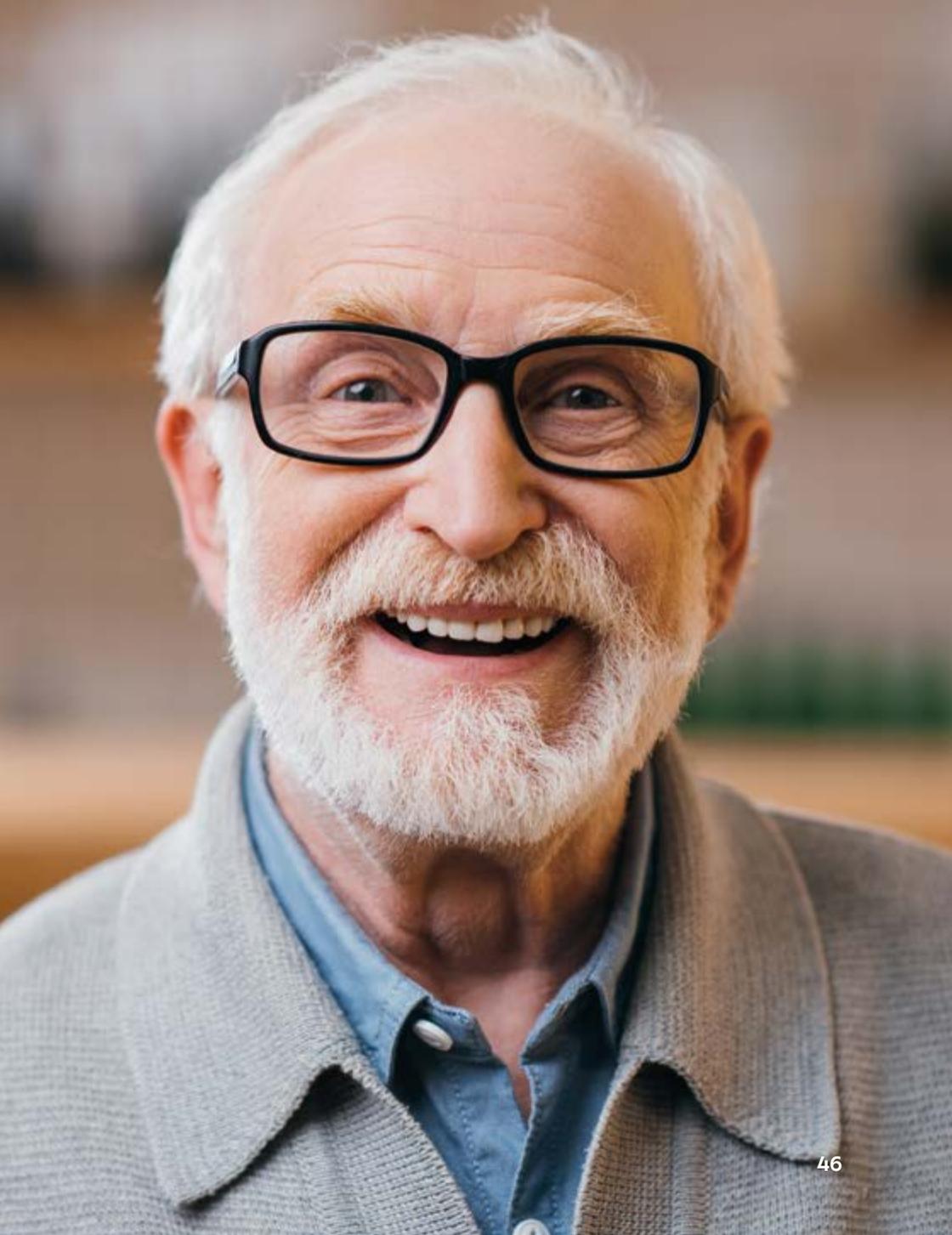
Nella fase avanzata della malattia la persona ha bisogno di assistenza continua in tutti i bisogni primari: lavarsi, vestirsi, muoversi, mangiare, bere, utilizzare i servizi igienici e passare dal letto alla carrozzina e viceversa; deve essere alimentata o imboccata.

Se ancora in grado di reggersi sugli arti inferiori sarà necessario assisterla per evitare che cada ma presto sarà necessario l'utilizzo stabile della carrozzina.

In questa fase è necessario valutare bene le proprie risorse fisiche, emotive ed economiche, tenendo presente che cresceranno anche le difficoltà tecniche.

Oltre un certo livello, anche un operatore/operatrice retribuito privo delle necessarie competenze potrebbe trovarsi in difficoltà; l'assistenza potrebbe richiedere l'intervento di due operatori per le pratiche più impegnative (igiene del mattino o della sera, trasferimenti letto-sedia), oppure l'impiego di ausili (sollevatori meccanici, carrozzine personalizzate, letti ospedalieri, materassi antidecubito). Potrà diventare indispensabile l'intervento dei servizi domiciliari professionali.

È possibile prendere in considerazione l'eventuale ricorso ai servizi residenziali, facendosi consigliare da professionisti esperti.



# Trattamenti, servizi, assistenza

Non esiste oggi nessuna cura in grado di guarire la demenza. Tuttavia, i giusti trattamenti e un aiuto corretto possono aiutare a vivere con la malattia nel modo migliore.

Gli interventi possibili includono:

- interventi formali di **stimolazione** o **riabilitazione cognitiva**;
- **adattamenti degli ambienti di vita**;
- **strategie di ascolto** e comunicazione;
- **adattare la routine quotidiana** allo stile di vita della persona;
- **utilizzare farmaci** per migliorare il pensiero, la memoria o il tono dell'umore;
- **gestire le altre malattie e condizioni**, come la riduzione dell'udito e della vista o la salute del cavo orale, che possono peggiorare alcuni sintomi della demenza;
- **ridurre gli effetti indesiderati dei farmaci** utilizzati per altre malattie o disturbi. Alcuni possono avere effetti negativi sulla memoria e le funzioni mentali.

Aiutare la persona a mantenersi attiva è utile per il suo benessere. Va incoraggiata a mantenersi in contatto con gli altri e a partecipare ad attività sociali. Potrà così esercitare le abilità linguistiche e mnemoniche.

Alcuni interventi, come farmaci e riabilitazione cognitiva, possono essere più utili nelle fasi iniziali, meno in quelle avanzate. Se ben tollerate e nella giusta quantità, anche le normali attività quotidiane possono contribuire a preservare l'autostima della persona, migliorare il sonno e aiutare a prevenire la depressione.

Per ulteriori informazioni, consultare la Sezione 5, *Cure personali e mantenimento del benessere*, a [pagina 156](#).

Caso per caso, potrebbero essere utili:

- **supporto psicologico, dialogo e counseling:** sia per te che per la persona. Possono aiutarvi a elaborare positivamente la diagnosi e discutere dei vostri sentimenti;
- **riabilitazione cognitiva e Terapia di stimolazione cognitiva (TSC):** può essere utilizzata per mantenere attiva la mente. La persona viene coinvolta in sessioni individuali a tema per diverse settimane;
- **terapia occupazionale:** permette di esercitare le diverse abilità, secondo le esigenze, gli interessi e le capacità della persona, permettendole di raggiungere i propri obiettivi e affrontare meglio le attività;

- **storia di vita e ricostruzione biografica:** la persona viene incoraggiata a ricostruire le proprie esperienze e i propri ricordi. I risultati possono essere di aiuto nella personalizzazione delle cure;
- **terapia della reminiscenza** (ricordare): si tratta di parlare del passato della persona con l'aiuto di foto, oggetti familiari o ricordi musicali.

Non tutti questi trattamenti funzioneranno per tutti. Dipenderà dalla persona e dal tipo e stadio della demenza. È bene entrare in contatto con un centro specialistico che saprà consigliare e personalizzare gli interventi adattandoli poi nel tempo. È possibile trovare indicazioni ulteriori nella Sezione 6, *I servizi per la cura e l'assistenza*, a [pagina 192](#). Indicazioni specifiche sui servizi per la demenza attivi sul territorio italiano sono reperibili sul sito internet dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità alla pagina Mappa dei Servizi ([www.demenze.it/it-mappa](http://www.demenze.it/it-mappa)). La mappa è interattiva e permette di trovare centri e servizi attivi nella propria Regione, Provincia e Città.

### Per approfondire

*Trattamenti non farmacologici: riabilitazione ed interventi psicosociali*  
- Regione del Veneto





# Le terapie farmacologiche

Alcuni farmaci possono essere di aiuto, a seconda del tipo di demenza e della fase della malattia. Possono avere un effetto positivo su alcuni sintomi o rallentare la loro progressione per un certo tempo.

## Farmaci per la malattia di Alzheimer e la DLB

Possono alleviare alcuni sintomi nelle fasi iniziali e aiutare la persona a pensare più chiaramente.

Questi farmaci non curano la demenza, né fermano o migliorano il danno al cervello. Come per tutti i farmaci, ci sono possibili effetti collaterali. Vanno valutati con attenzione e, nel caso, il trattamento va sospeso o modificato. Le terapie farmacologiche vanno prescritte e seguite da specialisti esperti.

Una persona con DLB potrebbe beneficiare di farmaci per trattare le allucinazioni, i deliri o l'agitazione. Se i problemi di movimento causati dalla DLB diventassero eccessivi, il medico potrebbe prescrivere dosi ridotte di farmaci usati per trattare la malattia di Parkinson. Quest'ultimi possono però aumentare la probabilità della persona di avere deliri e allucinazioni.

### Farmaci per la demenza vascolare

Le persone con demenza vascolare possono beneficiare di farmaci per controllare la pressione sanguigna o altre condizioni che possono contribuire al danno progressivo delle arterie. Per le persone a rischio di ictus sono spesso prescritti farmaci (inclusa l'aspirina a basso dosaggio) per rendere più fluido il sangue e prevenire la formazione di coaguli.

### Nuovi trattamenti – La ricerca italiana

Ogni giorno i ricercatori/le ricercatrici lavorano su nuovi trattamenti per la demenza. In Italia dal 2014 si è costituita l'Associazione Italiana Ricerca Alzheimer (AIRALZH Onlus), che partecipa come partner al progetto Teseo, ed ha sostenuto ad oggi 60 ricercatori/ricercatrici che portano avanti le loro indagini nei centri di eccellenza in Italia, sui marcatori per una diagnosi precoce e sicura, sui trattamenti farmacologici e non, e infine sugli stili di vita e prevenzione della malattia ([www.prevenzione.airalzh.it](http://www.prevenzione.airalzh.it)).

#### Per saperne di più su come puoi sostenere la ricerca:

Associazione Italiana Ricerca Alzheimer (AIRALZH)



Federazione Alzheimer Italia



Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

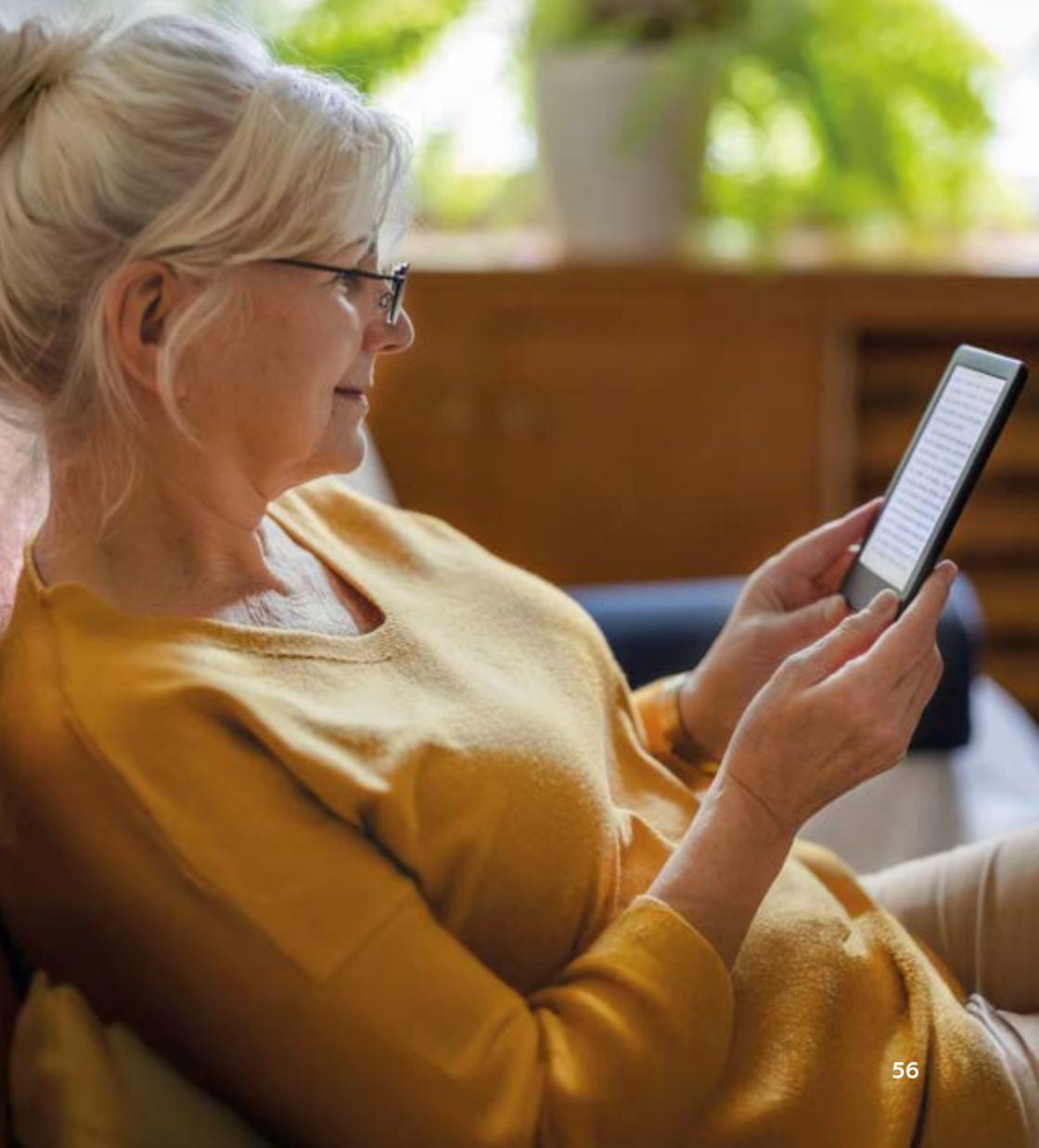




## 2. Assumere il ruolo di caregiver

### **In questa sezione:**

|                                                         |                           |
|---------------------------------------------------------|---------------------------|
| Trovare aiuto per te                                    | <a href="#"><u>57</u></a> |
| L'impatto della demenza sulla tua vita quotidiana       | <a href="#"><u>61</u></a> |
| Quando la persona non accetta di avere la demenza       | <a href="#"><u>63</u></a> |
| L'impatto della demenza sui tuoi sentimenti e relazioni | <a href="#"><u>65</u></a> |
| Prenderti cura di te stesso                             | <a href="#"><u>75</u></a> |



# Trovare aiuto per te

Può darsi che tu stia già ricevendo l'aiuto di professionisti sanitari o sociali. Oppure, potrai averne bisogno in futuro. Ci sono molti servizi e professionisti che possono aiutarti. Non esitare a chiedere aiuto quando ne avrai bisogno; è praticamente impossibile fare tutto da soli.

## Parla con il tuo medico di famiglia

È sempre utile informare il tuo medico di famiglia che ti stai occupando di una persona con demenza.

Se coinvolto, il medico di famiglia può:

- fornirti informazioni utili;
- farti sapere come ottenere aiuto;
- indirizzarti a servizi sanitari o sociali per una valutazione dei bisogni;
- attivare servizi;
- riceverti in orari più comodi per te;
- mantenere sotto controllo le altre malattie e programmare le vaccinazioni periodiche;
- preparare le impegnative per esami e visite specialistiche;

- preparare i certificati necessari per richiedere i benefici economici statali o accedere ad alcuni servizi locali (centri diurni, RSA).

Se il tuo medico di famiglia è lo stesso della persona che stai aiutando, può avere una immagine migliore della situazione ed essere di aiuto anche per te.

Dopo la diagnosi, programma controlli regolari per la persona con demenza. Ne avrà bisogno per tenere sotto controllo la sua salute, aggiornare le terapie o pianificare i servizi necessari. Per accedere ad alcuni servizi specialistici i tempi di attesa possono essere lunghi; quindi, meglio programmarli per tempo.



### Una rete di aiuto

Servizi e professionisti [pag. 199](#)

Servizi e professionisti per la tutela economica e amministrativa [pag. 211](#)

Il lavoro di cura domestico (COLF e assistenti familiari) [pag. 231](#)

I servizi di emergenza/urgenza (SEU) [pag. 241](#)

I servizi territoriali e ospedalieri [pag. 245](#)

I servizi di riabilitazione [pag. 255](#)

I servizi sociosanitari territoriali [pag. 261](#)

I servizi sociali comunali [pag. 275](#)

I servizi dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS) [pag. 283](#)

Finanze, soldi e lavoro [pag. 288](#)

Servizi di supporto della Federazione Alzheimer Italia [pag. 321](#)

Altre organizzazioni utili [pag. 329](#)

# L'impatto della demenza sulla tua vita quotidiana

Aiutare una persona con demenza può avere molte ricadute sulla tua vita. Può essere positivo e gratificante, ma comporterà molte sfide e influenzerà in molti modi i tuoi sentimenti.

Se sperimenti difficoltà, è utile chiedere aiuto. Tutti ne hanno bisogno quando serve. Ti permetterà di sostenere il lavoro di cura che stai svolgendo in modo più efficace e per il tempo che riterrai necessario.

È probabile che tu conosca bene la persona, probabilmente meglio di chiunque altro. Questo ti mette nella posizione migliore per comprendere i suoi bisogni individuali, incluse abitudini, gusti, preferenze o interessi culturali, artistici o musicali. Per molte persone è importante vedere rispettata la propria fede religiosa, poter pregare e manifestare la propria spiritualità.

Man mano che la demenza progredisce la persona avrà bisogno di un aiuto maggiore. Potrebbe diventare difficile per te adattarti. Potresti anche non sapere dove o come trovare i servizi più appropriati.

Questa guida include informazioni su come affrontare questi cambiamenti e su quali aiuti possono essere disponibili.

Puoi trovare suggerimenti per affrontare le conseguenze della demenza su:

- la tua relazione con la persona di cui ti prendi cura;
- i tuoi sentimenti;
- la tua salute fisica e mentale;
- la tua vita quotidiana;
- le tue finanze;
- le tue responsabilità, come il lavoro o lo studio.

## Quando la persona non accetta di avere la demenza

Può essere difficile accettare la diagnosi di demenza. Alcune persone potrebbero attribuire la perdita di memoria al fatto di invecchiare; oppure, potrebbero evitare di parlarne, cambiando argomento o reagendo in altro modo. Il rifiuto è una reazione molto comune e naturale. Tuttavia, può essere frustrante per te e per gli altri. Ad esempio, la persona potrebbe non prendere le proprie medicine o non accettare gli altri trattamenti di cui avrebbe bisogno. Potrebbe anche voler continuare a fare le cose da sola/o quando tu pensi invece che abbia bisogno di aiuto.

Alcuni tipi di demenza portano più facilmente la persona a non riconoscere i cambiamenti nel proprio comportamento e nelle emozioni (“mancanza di consapevolezza”). A differenza del rifiuto, che a volte migliora nel tempo, questa mancanza tende a peggiorare con il progredire della demenza.

Se ti senti frustrato/a o trovi difficile il rifiuto o la mancanza di consapevolezza della persona, potrebbe essere utile parlare con altre persone che hanno vissuto una situazione simile. Consulta *Trovare aiuto per te* a [pagina 57](#) e *Prenderti cura di te stesso* a [pagina 75](#).



# L'impatto della demenza sui tuoi sentimenti e sulle relazioni

Quando qualcuno vicino a te ha la demenza, è probabile che la sua condizione influenzi la vostra relazione. Possono svilupparsi sentimenti contrastanti e potrebbe essere difficile per entrambi adattarsi. Ricordati che non è possibile essere perfetti e che stai facendo del tuo meglio.

## I tuoi ruoli nella relazione

Man mano che la demenza e la necessità di supporto progrediscono, i tuoi ruoli nella relazione sono destinati a cambiare. È probabile che tocchi ora a te prenderti cura di tua madre o di tuo padre, come loro hanno fatto con te quando eri più giovane.

Meglio però non confondere i ruoli. Una madre resta una madre, anche se oggi è più fragile o confusa: anche tu resti figlio o figlia, marito o moglie. Mantenere salda la tua identità aiuterà anche le persone che stai aiutando. Sarà più facile per te utilizzare con naturalezza il linguaggio e l'atteggiamento giusti e per lei/lui riconoscersi e sentirsi confermata/o nella propria identità.

Avrai certamente difficoltà, come tutti, con i compiti di cura e con gli adattamenti necessari. Rifletti su come la vostra relazione abbia funzionato fino a questo momento. Alcuni aspetti possono esserti di aiuto e di conforto. Potresti scoprire di essere in grado di parlare degli stessi argomenti di prima o trovare piacevole svolgere le stesse attività insieme.

Potresti inoltre dover aiutare la persona in compiti che prima gestiva da sola, come pagare le bollette, guidare o cucinare. Potresti avere difficoltà ad accettarlo o trovarti a fare cose nuove di cui non ti eri mai occupato/a. Fortunatamente saranno adattamenti gradualmente e questa gradualità sarà di aiuto; sono però più naturali di quanto tu pensi.

È sempre utile parlare con gli altri di quello che provi, senza timore di esprimere anche difficoltà e fatica. Vedi *Trovare aiuto per te* a [pagina 57](#) e *Quali servizi possono aiutarti* a [pagina 195](#).

### **Sentimenti, emozioni e bisogni della sfera sessuale**

Se ti prendi cura di un partner con demenza, è probabile che la vostra intimità e sessualità cambi mentre la condizione progredisce.

Alcune persone trovano difficile godere di una relazione sessuale con la persona di cui si prendono cura quando così tanti aspetti della relazione sono cambiati.

Tuttavia, molte coppie apprezzano la relazione fisica e qualcuno scopre nuovi modi di condividere intimità e affetto.

Molte persone con demenza perdono interesse per il sesso o non sono in grado di essere attive sessualmente. Se tu desideri mantenere una relazione sessuale, questo può rendere la situazione più difficile. Potresti anche sentirti in colpa per questo, ma è naturale continuare a desiderare l'intimità. Al contrario, il desiderio della persona per il sesso potrebbe aumentare. Alcuni potrebbero manifestare comportamenti sfidanti o aggressivi.

Qualunque sia la situazione, entrambi i partner devono acconsentire a qualsiasi attività sessuale; se il consenso non c'è si sta parlando sempre di un abuso e non importa se la persona ha una malattia. Se ti senti minacciato o spaventato, è importante cercare immediatamente aiuto. Se è necessario, anche chiamare la polizia.

Se hai domande, può essere utile cercare aiuto e parlare di come ti senti con altri familiari, associazioni, professionisti o servizi di supporto. Vedi *Ottenere aiuto* a [pagina 5](#).

### **Gli altri sentimenti**

Molte persone hanno sentimenti contrastanti riguardo al prendersi cura. La relazione tra te e la persona potrebbe essere complessa. A volte potresti essere sorpreso dai tuoi sentimenti e da quanto siano forti, specialmente se provi rabbia, colpa o tristezza.

Ricorda che provare sentimenti forti può dipendere dal fatto che la relazione con la persona era molto importante per te e che tu la stai ora aiutando in circostanze che possono essere molto difficili.

### **I sentimenti positivi**

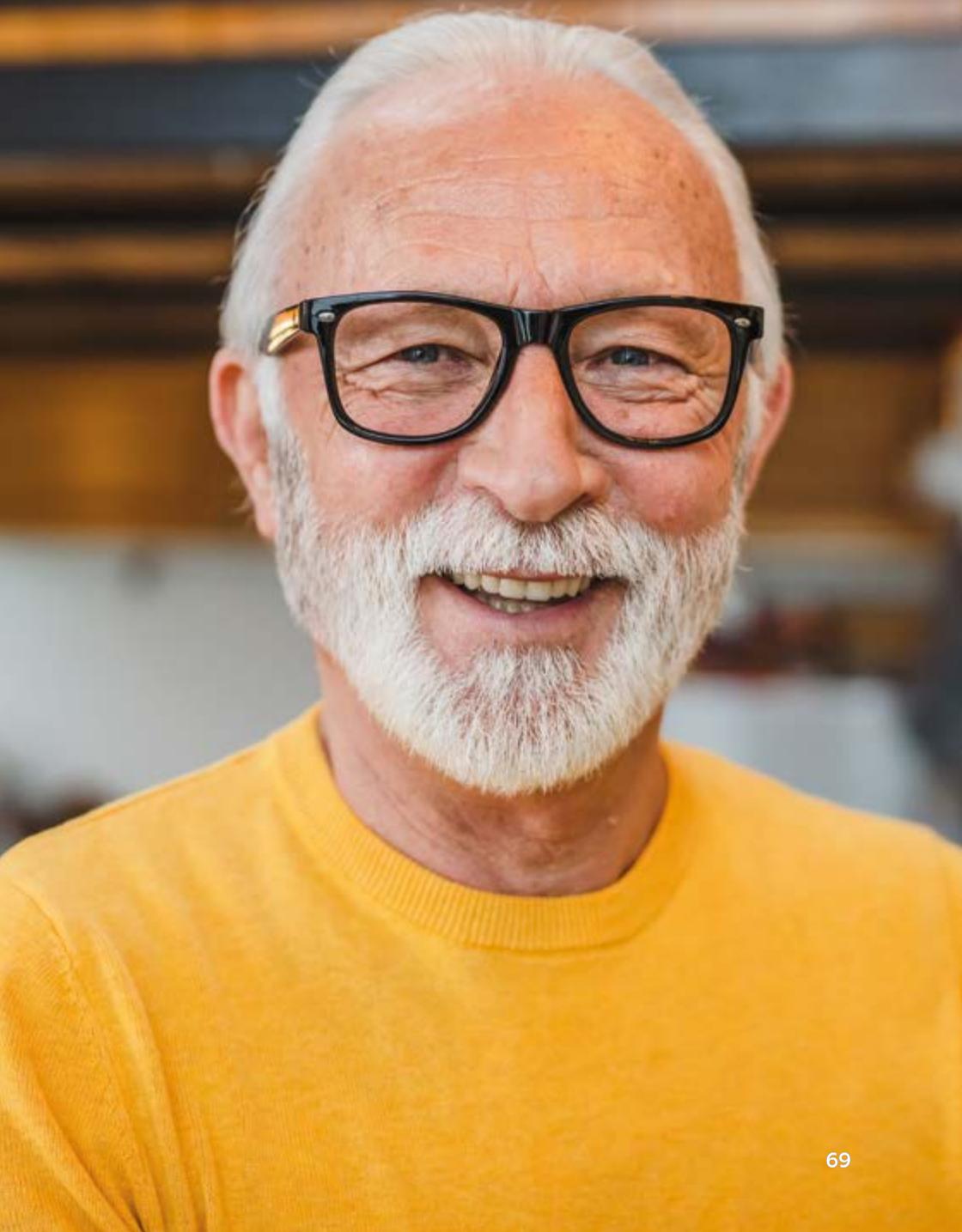
Prendersi cura di una persona con demenza può favorire molti sentimenti positivi. Ad esempio, se hai sempre avuto un legame forte con la persona, potresti sentirti determinato nel rimanerle vicino e supportarla. Potresti essere felice di essere in grado di affrontare le sfide che la cura comporta. Potresti imparare cose nuove su te stesso e sulla persona.

Alcuni caregiver dicono di provare piacere nel fornire aiuto e persino di sentirsi più vicini alla persona di cui si prendono cura. Altri dicono di essere ancora in grado di godersi il tempo trascorso insieme nonostante i molti cambiamenti. Altri ancora si sentono gratificati dalla possibilità di restituire qualcosa a una persona che ha dato loro molto in passato.

Le pressioni emotive legate alla cura possono cambiare da un giorno all'altro. Ricordare perché lo si sta facendo può aiutarti a restare positivo e capace di aiutare la persona.

*“Parlare con gli altri è utile e spesso produce benefici per entrambi”.*

*- Caregiver di una persona con demenza*



### Le emozioni difficili

Man mano che la demenza progredisce è probabile che emergano emozioni contrastanti. Potrebbe essere perché ti senti sopraffatto/a o perché non vedi chiaramente la direzione da prendere.

Potresti avere difficoltà ad accettare che il futuro sarà diverso da quello che avevate pianificato insieme. Oppure potresti sentirti isolato/a perché non sei in grado di uscire e trascorrere abbastanza tempo con amici e conoscenti.

Le tue emozioni possono includere:

- colpa;
- dolore;
- rabbia;
- solitudine;
- imbarazzo.

Sono le stesse sensazioni che provano molti caregiver. Se non trovi il modo di gestirle, potrebbero accumularsi e farti sentire sempre più esausto/a nel tempo. Tutto potrebbe diventare più difficile e influenzare la tua salute fisica e mentale.

#### Per approfondire

*Per chi assiste*  
- Alzheimer Italia



### Se la vostra relazione era difficile prima della demenza

Non tutte le relazioni sono facili. La vostra relazione potrebbe essere stata difficile prima che la persona sviluppasse la demenza. Ad esempio, potreste aver avuto conflitti, serbare rancori, oppure aver vissuto problemi legati a alcol, droghe, disagi mentali.

Una diagnosi di demenza non allontanerà i problemi. I sentimenti negativi del passato possono rendere difficile assumere un ruolo di cura. Potresti essere meno tollerante o scoprire che ricordi o eventi del passato ti stanno ancora influenzando.

Se hai avuto una relazione difficile in passato con la persona, cerca aiuto per sviluppare una relazione sana e sicura. È importante prenderti cura del tuo benessere mentale e emotivo.

Se nel passato hai subito abusi dalla persona e non ti senti sicuro, è importante parlarne subito con qualcuno di cui ti fidi.

Valuta tu stesso se vuoi prenderti cura della persona. Se vuoi farlo, questa dovrebbe essere una **decisione solo tua** e non dovresti sentirti obbligato/a, specialmente se ti senti a disagio o non al sicuro.

In ogni caso, parla di questi problemi con qualcuno (vedi *Ottenere aiuto* a [pagina 5](#)).

### Le tue relazioni con le altre persone

Il lavoro di cura può condizionare i tuoi rapporti con gli altri. Ad esempio, ricevere aiuto da altri familiari o amici può migliorare le tue relazioni con loro.

Allo stesso tempo, potresti scoprire che gli altri reagiscono negativamente, non offrono il supporto di cui hai bisogno, o si allontanano. Questo può farti sentire isolato.

Le reazioni negative degli altri possono derivare da vari motivi, ad esempio:

- trovano difficile accettare che la persona abbia la demenza;
- non sanno come parlarne;
- sono preoccupati per quello che penseranno gli altri;
- nella tua cultura o comunità è difficile parlare della demenza;
- non capiscono le sfide che stai affrontando;
- non sanno come aiutare una persona con demenza.

Potresti suggerire anche a loro di leggere questa guida o di [consultare il sito di Alzheimer Italia](#).

### **Parlare ai bambini e ai giovani**

Se hai figli, nipoti o parenti giovani, potresti domandarti se sia giusto parlare con loro della demenza. I bambini e i giovani sentono però che qualcosa è cambiato, anche se in casa non se ne parla. Può essere rassicurante per loro capire quale sia la causa, specialmente se sono vicini affettivamente alla persona con demenza.

Quando parli loro della demenza, tieni presente la loro età, personalità e il loro livello di comprensione. Cerca di capire quanti dettagli possono tollerare. Può anche essere utile informare di questo la loro scuola.

### **La carta del caregiver**

Può essere una buona idea chiedersi cosa succederebbe alla persona se ti accadesse qualcosa, ad esempio se hai un incidente o se dovessi ammalarti improvvisamente.

È sempre utile portare con te qualcosa che indichi che ti stai prendendo cura di una persona con demenza e che includa recapiti, indirizzi e il modo di contattare altre persone di riferimento.

Potranno essere molto utili ai soccorritori, alle forze dell'ordine e ai servizi sociali per intervenire tempestivamente.



## Prenderti cura di te stesso

Mentre affronti le difficoltà potrebbe sembrarti di non avere più il tempo da dedicare a quello che devi o vorresti fare. Trovare tempo per te stesso potrà sembrarti impossibile. Tuttavia, prenderti cura di te è importante per la tua salute, per il tuo benessere e per permetterti di continuare a essere di aiuto.

È molto importante trovare il giusto supporto per poterti prendere cura delle tue esigenze. Come primo passo, è meglio parlarne con altre persone di cui ti fidi. Farlo può aiutarti a sentirti meno isolato e stressato. Per suggerimenti con chi parlare, consulta *Ottenere aiuto* a [pagina 5](#).

### Coinvolgere altre persone

Coinvolgere familiari e amici può aiutarti a prenderti una pausa e ridurre parte del tuo stress.

È una buona idea far sapere agli altri che hai bisogno di un po' di aiuto. Anche se non possono esserti di supporto nelle cure quotidiane, potrebbero aiutarti per alcuni compiti, come pagare le bollette o ritirare le medicine dalla farmacia. Potrebbero anche essere in grado di restare con la persona di tanto in tanto in modo che tu possa prenderti una pausa.

Se non hai familiari e amici che ti possano aiutare, nella tua zona potrebbero esserci associazioni di volontariato o di familiari. A volte conoscere qualcuno che sta vivendo la tua stessa esperienza, può diventare l'occasione per esservi reciprocamente di aiuto e ritagliare un po' di tempo per voi.

Parla con il tuo medico di famiglia o con i servizi sociali per avere maggiori informazioni o entra in contatto con associazioni e organizzazioni. Vedi anche *Organizzazioni di riferimento* a [pagina 318](#).

### **Prendersi delle pause**

Prendersi regolarmente una pausa è importante; può essere di un'ora o due ma anche, quando possibile, di giorni o settimane. Non stai togliendo nulla alla persona. Se tu stai bene, potrai curarla meglio e il tempo che dedicherai a te stesso/a fare stare bene anche lei.

Cerca di trovare il tempo per fare qualcosa che ti piace ogni giorno, da sola/o o con la persona di cui ti occupi. Per prenderti una pausa, valuta se un amico o un familiare possono trascorrere del tempo con lei. Oppure se ci sono servizi che ti possono aiutare, come organizzazioni di volontariato, un centro diurno o strutture residenziali per ricoveri temporanei o di sollievo. Consulta *Altri servizi residenziali* alla [pagina 268](#) per ulteriori informazioni.

## Prendersi cura della propria salute

Prendersi cura di qualcuno può avere ricadute importanti sulla tua salute mentale e fisica. I suggerimenti che seguono ti aiuteranno a prenderti cura di te stesso in modo da poter continuare a occuparti degli altri.

- **Mantieni un'alimentazione equilibrata.** Ad esempio, almeno cinque porzioni di frutta e verdura al giorno, oltre a proteine e cibi ricchi di amido. Valuta se preparare quantità maggiori di cibo quando avrai il tempo e la voglia di farlo e congelare le porzioni da utilizzare in seguito quando sarai più stanca/o. Oppure puoi utilizzare i servizi di consegna pasti al domicilio;
- **Mantieniti idratato/a.** Bevi almeno 6-8 bicchieri di liquidi al giorno;
- **Cerca di trascorrere del tempo all'aperto e goditi un po' di aria fresca.** Stare all'aperto anche solo per brevi periodi di tempo può aiutare a ridurre lo stress e migliorare il sonno;
- **Datti tempo per i tuoi hobby o interessi,** anche se solo per poco tempo. Potresti farlo anche con la persona di cui ti prendi cura;
- **Mantieniti attivo fisicamente e mentalmente.** Fai passeggiate, lavora in giardino o frequenta una palestra. Le attività potrebbero includere la lettura, imparare una lingua o fare puzzle o cruciverba. Anche le relazioni sociali sono importanti per il tuo benessere;

- **Prenditi cura delle tue esigenze spirituali o religiose.** Ad esempio, continua con la meditazione o la preghiera. Se di solito frequenti un luogo di culto, cerca di continuare a farlo o guarda le cerimonie religiose in televisione o su internet;
- **Cerca di dormire a sufficienza.** Evita alcol e caffeina alla sera. Parla con il tuo medico di famiglia se pensi di aver bisogno di aiuto; la giornata passerà meglio se avrai dormito bene;
- **Trova il tempo per rilassarti.** Puoi provare esercizi e tecniche per ridurre lo stress. Chiedi al tuo medico di famiglia, cerca online, visita la tua biblioteca locale o una buona libreria (guarda nella sezione “benessere” o “auto-aiuto”). Ci sono anche app di rilassamento che puoi scaricare sul tuo smartphone o tablet.

Se ti senti ansioso/a o depresso/a, può essere utile parlarne con un professionista. Il tuo medico di famiglia può indirizzarti a qualcuno di esperto.



# 3. Guardare avanti: progettare e pianificare



### **In questa sezione:**

|                                                          |                            |
|----------------------------------------------------------|----------------------------|
| I problemi pratici della vita di tutti i giorni          | <a href="#"><u>83</u></a>  |
| Problemi legali e finanziari                             | <a href="#"><u>87</u></a>  |
| Chi può rappresentare legalmente la persona con demenza? | <a href="#"><u>93</u></a>  |
| Pianificare le cure future                               | <a href="#"><u>103</u></a> |
| I tuoi diritti                                           | <a href="#"><u>109</u></a> |



# I problemi pratici della vita di tutti i giorni

Può essere difficile pensare al futuro e ai cambiamenti che dovrai affrontare mentre la demenza progredisce.

Appena vi sentite entrambi in grado di farlo, è bene iniziare a progettare insieme il vostro futuro. Può aiutare a prepararsi al momento in cui la persona non sarà più in grado di prendere alcune decisioni da solo.

Parlarne prima permette di avere chiare le volontà della persona per il suo futuro e di scegliere chi dovrà prendere decisioni per lei quando arriverà il momento.

## Guidare in presenza di demenza

Se la persona guida, la diagnosi di demenza non è di per sé un motivo per smettere subito. È bene però capire se la persona può farlo ancora con sicurezza. Con il progredire della sua condizione, arriverà il momento in cui dovrà necessariamente smettere di guidare.

L'art. 119 del Codice della strada prevede che la patente non possa essere rilasciata o rinnovata a chi è affetto da malattie fisiche o psichiche che impediscono di guidare con sicurezza veicoli a motore ma le norme non prevedono un esplicito divieto alla guida.

È quindi una decisione che deve essere assunta in gran parte da soli e in modo responsabile, consapevoli dei possibili rischi per sé e per gli altri. Guidare è un'attività complessa e richiede una completa efficienza.

Ovviamente, se la persona guida per lavoro (taxi, pullman, camion, tram, treni, aerei) diventa indispensabile affrontare il problema con i propri referenti e con i servizi di valutazione sanitari professionali. Le responsabilità diventano maggiori come le potenziali ricadute per gli altri.

Per il rinnovo della patente di guida è comunque necessario il certificato rilasciato da un medico abilitato, ad esempio presso un'agenzia di pratiche automobilistiche; raramente – oltre alla vista e all'udito – sono verificate le funzioni cognitive; può quindi essere utile segnalare la propria condizione.

Per una valutazione più approfondita è possibile richiedere il parere della Commissione medica locale attiva in tutte le ASL; accerta i requisiti fisici e psichici necessari per la guida e certifica in modo vincolante la possibilità di mantenere la patente di guida o di ridurre la durata della sua validità nel tempo. Può essere prevista una prova pratica di guida.

Più delicato è il tema delle coperture assicurative in caso di incidenti. Se dovesse emergere che la persona ha deliberatamente taciuto informazioni sul suo stato di salute alla propria compagnia, la polizza potrebbe essere invalidata o la compagnia negare il risarcimento. È quindi utile informare per tempo la tua compagnia assicurativa e chiedere come devi comportarti.

È comunque bene che le persone con demenza decidano attivamente quando e se smettere di guidare. Potrebbero essere favorite dalla sensazione di stress o di insicurezza alla guida. Per alcuni può però essere molto difficile smettere di guidare; potrebbero aver bisogno di supporto e comprensione.

Potrebbe essere difficile anche per te adattarti. Potresti non guidare, oppure, se lo fai, potresti iniziare a guidare molto di più per la persona. Potresti scoprire che la persona fatica quando sei tu a guidare o prova frustrazione o risentimento al riguardo.

Se stai trovando problemi nell'affrontare la situazione, considera altre opzioni di trasporto o prova a modificare il modo in cui stai facendo le cose attualmente. Ad esempio, valuta la possibilità di farti consegnare la spesa a domicilio anziché guidare fino al supermercato. Oppure, chiedi aiuto a amici e conoscenti o anche ad associazioni di volontariato.

## **Se la persona con demenza sta lavorando**

Se la persona lavora, ricevere la diagnosi non significa automaticamente dover smettere. Molte persone con demenza continuano a lavorare, anche se potrebbero aver bisogno di qualche sostegno.

È una buona idea informare il datore di lavoro; in alcuni casi potrebbe esserci l'obbligo legale di farlo. Per la legge, il datore di lavoro dovrebbe apportare adeguamenti ragionevoli, quando possibili, per cercare di consentire alla persona di continuare a lavorare.

Per alcuni professionisti la valutazione di proseguire o limitare la propria attività sarà più delicata. Basti pensare a medici, professionisti sanitari, chirurghi, imprenditori, autisti, piloti di aereo o a operatori impegnati in mansioni complesse con ridotti margini di errore: polizia giudiziaria, vigili del fuoco, tecnici, progettisti, lavori manuali in quota.

Come per la guida, anche in questo caso si tratta di decisioni da assumere insieme e in modo consapevole.

È utile incoraggiare la persona a cercare il consiglio di un esperto: medici del lavoro, CAF, patronati, consulenti del lavoro. A volte potrebbe essere appropriato chiedere consiglio a un avvocato, per valutare insieme le possibili responsabilità civili e penali.

# Problemi legali e finanziari

Questa sezione riguarda le questioni legali e finanziarie della persona con demenza. Per avere informazioni sugli aspetti finanziari legati all'assistenza, consulta la Sezione 7, *Finanze, soldi e lavoro*, alla [pagina 288](#).

È utile mettere in sicurezza le proprie finanze o attivare altre tutele utili. Cerca di incoraggiare la persona a mettere ordine per tempo in tutti i documenti legali e finanziari. È un'attività che si può fare insieme, anche perché si tratta di aspetti che – nel caso di famiglie o unioni civili – possono coinvolgere la vita di entrambi.

## Utenze, mutui, affitti, pagamenti, assicurazioni

Nella fase iniziale è utile riordinare tutto quello che ha a che vedere con l'economia della vostra casa e della vostra vita. Capire quali contratti sono in corso, con quali fornitori, quali siano i costi e le modalità di pagamento oppure le scadenze previste; al tempo stesso, valutare quello che è ancora necessario oppure può essere utile sospendere con le opportune modalità.

Meglio farlo insieme e prima che la persona non sia più in grado di comprendere o ricordare completamente quanto necessario.

Valutate insieme anche l'esistenza di crediti e debiti che la persona ha verso terzi, per poterli esigere o onorarli senza incorrere in contenziosi legali. Oppure di crediti che possano essere vantati con l'Agenzia delle Entrate, con l'INPS o altre casse previdenziali.

In molti casi, può essere utile ricorrere a un notaio, un avvocato, un commercialista, un CAF o un Patronato.

## Conti bancari

La persona può avere conti correnti bancari, investimenti, patrimoni, proprietà. È utile porsi per tempo il problema della gestione sicura dei pagamenti e dei prelievi e della possibilità futura di poter accedere e operare su conti e investimenti quando la persona non sarà più in grado di farlo.

Questi aspetti possono trovare supporto dalla vostra banca, oppure da commercialisti e da notai.

Sarà utile verificare per tempo PIN e codici di accesso, che la persona potrebbe dimenticare, che potrebbe inavvertitamente consegnare a terzi estranei o che potrebbero esserle sottratti. Non è mai una buona idea lasciare che la persona utilizzi foglietti su cui è riportato il PIN della propria carta di credito o di debito quando effettua un pagamento o preleva da uno sportello bancomat. Oppure che la persona compili e firmi in autonomia un assegno bancario; potrebbe sbagliare le cifre e subirne le conseguenze.



Con la propria banca sarà possibile identificare le principali alternative per equilibrare l'autonomia della persona con le sicurezze opportune. Ad esempio, rivedere i massimali di utilizzo di una carta di credito o debito oppure condividere con il direttore della vostra banca un limite massimo di prelievo oltre il quale puoi chiedere di essere avvisato/a, così come se la banca rilevasse altre potenziali anomalie. Si tratta anche di verificare eventuali mandati permanenti di pagamenti (RID) per chiuderli se non più necessari.

I conti correnti possono avere come titolare la sola persona con demenza oppure essere condivisi con te. In quest'ultimo caso può essere tutto più facile; sarà per te possibile verificare, controllare e operare sia recandoti presso la tua agenzia, oppure in remoto se il conto è gestibile online.

Se il conto è invece personale, molti familiari utilizzano i codici di accesso della persona o il suo PIN personale. Può essere apparentemente pratico ma mai consigliabile; è legalmente vietato e la persona, procedendo la malattia, potrebbe non essere in grado di ricordare di aver dato il proprio consenso.

Molto meglio organizzarsi per tempo per poter operare in modo legittimo in nome e per conto della persona di cui ti prendi cura e secondo il suo miglior interesse.

È bene anche tenere conto che, quando la persona morirà, i conti correnti saranno bloccati fino a completamento delle procedure legali di successione; saranno anche bloccati gli accessi alle piattaforme personali degli enti previdenziali.

Al contrario, le utenze resteranno operative fino a comunicazione formale della loro interruzione, così come mutui ed altri pagamenti, oppure debiti contratti in precedenza.

Meglio prepararsi per tempo per evitare di dover sostenere costi imprevisti senza poter disporre delle risorse necessarie, se queste dipendevano prevalentemente dal patrimonio del tuo coniuge o compagno civilmente unito.

*“Ora ho i miei conti in ordine, tutta la documentazione è aggiornata e archiviata ed è facile da recuperare”.*

*- Caregiver di una persona con demenza.*



# Chi può rappresentare legalmente la persona con demenza?

Nelle fasi iniziali della demenza una persona può mantenere molte capacità. Può esprimere i suoi desideri e, a volte con un minimo supporto, assumere decisioni corrette. Il caregiver deve però essere consapevole che queste capacità si ridurranno nel tempo fino alla totale perdita della capacità di giudicare e decidere.

Ci sono molti modi per prepararsi a questa situazione. Come per la gestione economica, devi sapere che queste decisioni non sono solo a tutela di chi stai curando ma anche tua.

Si tratta quindi di organizzarsi per poter operare legittimamente in nome e per conto della persona per garantirsi da truffe, frodi e abusi economici ma anche per prevenire contenziosi familiari. Questi non sono affatto infrequenti, infatti, fra parenti in ordine alla gestione economica o alle proprietà di una persona con demenza, che possono generarsi anche dopo il suo decesso.

Secondo l'ordinamento italiano quello che è privato resta privato. In altre parole, un familiare o una persona unita civilmente può operare solo nei limiti concessi dalla legge.

Ad esempio, non è possibile l'utilizzo del denaro personale di chi ha la demenza in assenza di specifici passaggi legali; può essere fonte di contenziosi amministrativi, civili e penali.

In ugual modo, al di là di quanto molti pensano, le risorse di proprietà della persona (soldi, case, investimenti, indennità di accompagnamento) restano sue – a meno che non sia previsto altrimenti da atti legalmente validi – e dovrebbero essere utilizzabili esclusivamente per garantire la sua salute, sussistenza e benessere.

Va infine ricordato come, per la legge, un familiare o una persona unita civilmente non ha automaticamente titolo ad operare in nome e per conto della persona. La privacy, ad esempio, non permette di accedere ai suoi dati sensibili o della sua personale carta di credito, di avere informazioni sanitarie o di esprimere consensi al posto suo.

## **Come operare in nome e per conto della persona**

Esistono diverse possibilità per garantire a una persona con demenza di essere rappresentata da una persona di fiducia e quindi, certamente, anche da te. La persona con demenza non va automaticamente considerata incapace di intendere e di volere, condizione che richiede un vero e proprio processo civile, quasi mai necessario (vedi il paragrafo *L'amministratore di sostegno (AdS)*, a [pagina 96](#)).

Può trovarsi però in una condizione di debolezza o incapacità naturale, condizione per cui le norme italiane prevedono la possibilità di attivare funzioni di supporto.

- **Procura notarile.** Una modalità pratica per gestire gli aspetti economici o amministrativi è quella di consigliare alla persona di rivolgersi per tempo a un notaio, che potrà redigere un atto di Procura che permette alla persona identificata come procuratrice di operare in suo nome e conto per gli adempimenti che la Procura descrive. La Procura può essere generale o limitata a singoli atti. Può riguardare, ad esempio, la gestione di conti correnti bancari, la loro attivazione o chiusura, la stipula di mutui o di atti di compravendita, la gestione di utenze ed altro ancora. La Procura è molto utile se attivata tempestivamente, quando la persona è ancora in grado di comprendere le decisioni che sta assumendo e di scegliere la persona cui affidare queste deleghe. Ha sempre un costo, che è però ragionevole rispetto alle tutele e autonomie che permette di garantire.
- **Garante economico.** Per alcuni atti, ad esempio, il ricovero in una RSA, a uno o più familiari o altre persone appartenenti alla rete amicale o degli affetti, può essere chiesto di sottoscrivere come garante economico il contratto di ingresso. È importante essere consapevoli che, se necessario, il garante si sta impegnando a intervenire a supporto della persona anche con le sue proprie risorse personali.

La normativa non è sempre chiara e non è sempre detto che questa richiesta sia legale oppure contestabile. Anche in questi casi può essere utile chiedere il supporto di un legale oppure di un Patronato o CAF. Il garante non ha invece alcun ruolo legale per esprimere consensi o assumere decisioni inerenti le cure sanitarie della persona.

## **L'Amministratore di Sostegno (AdS)**

L'AdS è nominato con uno specifico atto dal Giudice Tutelare (GT), ruolo presente in tutti i Tribunali, per supportare persone fragili o vulnerabili. La richiesta di nomina origina da una domanda indirizzata al Tribunale competente per la propria zona. Può essere presentata dalla persona stessa, da un suo familiare, da un medico o dai servizi sociali comunali. Le persone possono essere sostenute per questa richiesta e per gli atti successivi da Patronati, CAF, servizi sociali o altre organizzazioni di supporto. Presso molte ASL o Comuni sono anche attivi Uffici di Protezione Giuridica, che possono garantire informazioni e supporto.

L'AdS è nominato dal GT ma la persona stessa può proporre il suo Amministratore; oppure potrà chiedere di assumere questo ruolo un altro familiare o amico. In altri casi, il GT può nominare un avvocato o un altro professionista esterno alla rete familiare, se questa è assente, debole o conflittuale.

L'atto di nomina dell'AdS descrive le funzioni e i doveri assegnati dal GT all'AdS possono limitarsi ai soli aspetti economici ed amministrativi oppure essere estesi anche alle decisioni di cura (consenso informato, attivazione di servizi).

L'AdS deve operare secondo il miglior interesse della persona; se ci sono altri familiari ha il compito di condividere con essi le decisioni e di mediare eventuali posizioni discordanti. Ogni anno deve presentare al GT una rendicontazione economica; deve anche richiedere a lui una preventiva autorizzazione per atti di amministrazione straordinaria oppure chiedere il suo intervento quando non si trovi una soluzione a eventuali disaccordi familiari.

Al contrario del garante economico, l'AdS non risponde mai con risorse personali se opera entro i confini previsti dall'atto di nomina e con l'eventuale autorizzazione – quando richiesta – del Giudice Tutelare.

- **Fiduciario.** Il ruolo di fiduciario è previsto dalla Legge 219/2017 sul consenso informato e le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Se ne parlerà meglio, quindi, nella sezione *Pianificare le cure future*, a [pagina 103](#). La persona con demenza può esprimere – oggi per domani – le sue disposizioni relative ai trattamenti che vorrà o non vorrà ricevere nelle fasi avanzate di malattia. Contestualmente, può identificare una persona di sua fiducia (Fiduciario) a cui affida il compito di verificare il loro rispetto quando lui non sarà più in condizione di farlo direttamente.

Può essere indicato come fiduciario chiunque, non necessariamente un familiare. Il suo ruolo è diverso da quello dell'Amministratore di sostegno; deve conoscere le intenzioni della persona e i suoi desideri generali, per poi rappresentarli, pretenderne il rispetto o condividere con i curanti eventuali cambiamenti opportuni in relazione alle circostanze, se li ritiene coerenti con le intenzioni della persona. In caso di disaccordo con i curanti rispetto all'applicazione delle DAT, può rivolgersi al Giudice Tutelare.

- **Tutore (l'incapacità di intendere e di volere).** Per dichiarare una persona incapace di intendere e di volere è necessario un vero e proprio processo civile; il procedimento è lungo e costoso e coinvolge avvocati e consulenti tecnici. Soprattutto in presenza di minori o altre gravi disabilità la tutela delle persone incapaci o interdette rientra nella patria potestà dei genitori o nelle responsabilità di un Tutore legalmente nominato, che rappresenterà la persona negli atti di ordinaria amministrazione del patrimonio e nella tutela di tutti i suoi interessi. Per le persone con demenza questo iter non è praticamente mai necessario, dato che la persona può mantenere per lungo tempo parte delle sue capacità di giudizio e che esistono vie più semplici per garantirle supporto.



## Fare testamento

Tutti dovrebbero fare un testamento. Il testamento consente a una persona di lasciare ciò che possiede alle persone cui desidera destinare i suoi averi dopo la propria morte.

Secondo la normativa italiana, è sempre prevista una quota (“legittima”) dovuta ai familiari più diretti (coniuge, figli, genitori se viventi ma solo in assenza di figli della persona), che viene garantita anche in assenza di testamento. La legge prevede inoltre una quota “disponibile” che la persona può destinare a chi desidera, anche in forma di donazione a enti o organizzazioni.

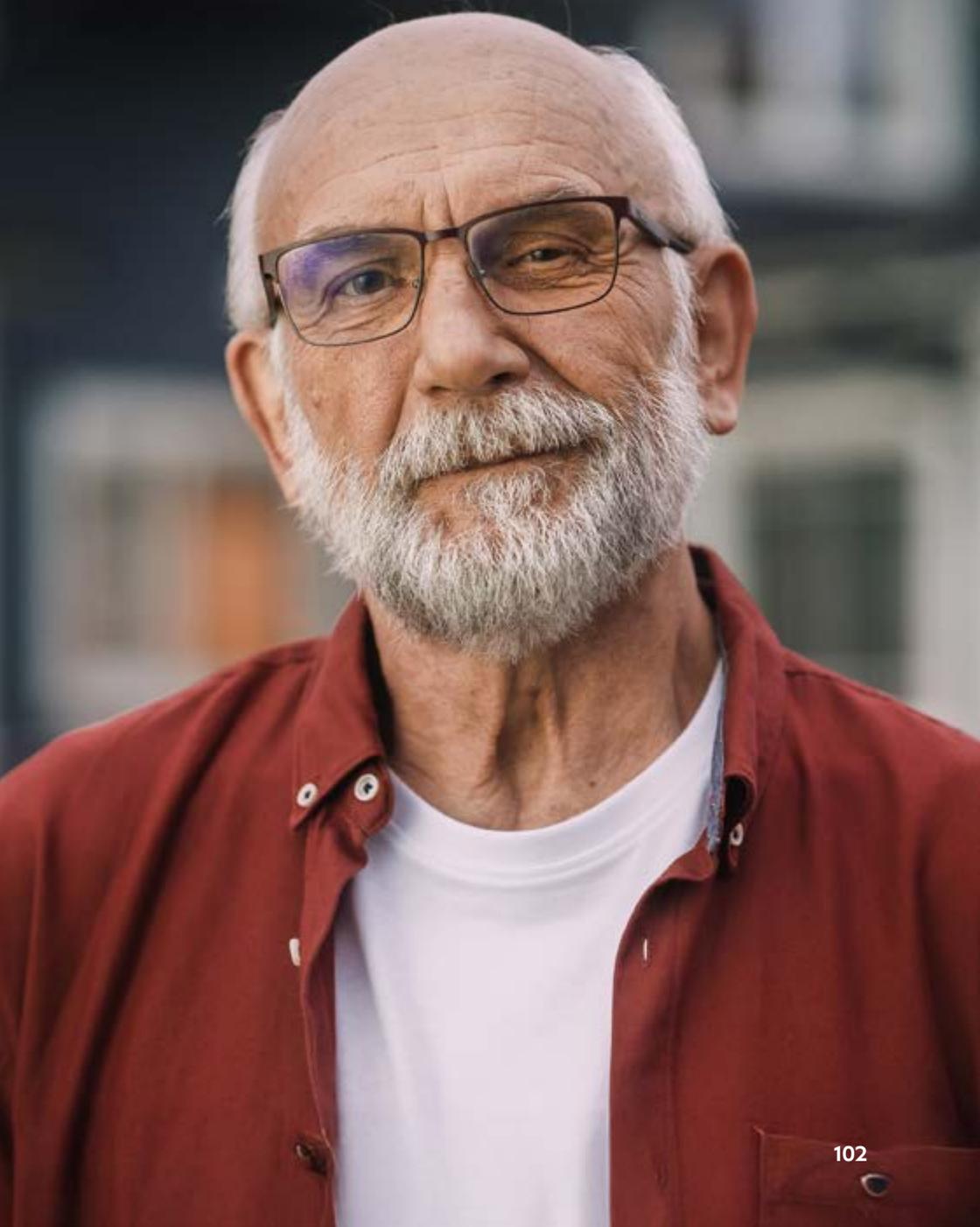
Altre norme regolano la possibile destinazione dei propri beni. Il testamento o altro atto scritto permette anche di indicare le proprie decisioni rispetto al funerale, alla sepoltura e all’eventuale cremazione.

Non è indispensabile utilizzare un avvocato o un notaio per fare un testamento, ma spesso è una buona idea. Se un testamento viene compilato, anche su carta libera e con scrittura propria (testamento olografo), è bene che le persone più intime ne siano a conoscenza ed è spesso utile depositarlo presso un notaio. Dopo la morte della persona il notaio sarà chiamato a renderlo legalmente pubblico (“pubblicazione del testamento”) con un apposito atto; può anche essere indicato un professionista (“esecutore testamentario”), come lo stesso notaio, che avrà il mandato di garantire l’esecuzione di quanto disposto.

Il testamento è un atto libero e consapevole. Come al momento della diagnosi di altre malattie a prognosi infausta, redigere o modificare un testamento dopo la diagnosi di demenza permette alla persona di esprimere le proprie indicazioni quando è ancora in grado di farlo.

Nelle fasi più avanzate, è invece opportuno essere vigili di fronte a rischi di cambiamenti testamentari o altri atti amministrativi tardivi (trasferimenti di proprietà, donazioni), di fronte ai quali la legge prevede gravi rischi penali per chi si approfitta della situazione di debolezza mentale della persona. In ugual modo è bene essere attenti al rischio che un testamento non favorevole venga trafugato o modificato.

È uno dei motivi per cui è sempre bene che la persona proceda per tempo a redigere le proprie volontà, informando familiari e amici più fidati e affidandosi a un notaio. Il supporto di un notaio può essere richiesto anche da parte dei familiari più diretti.



# Pianificare le cure future

La demenza è una malattia destinata ad aggravarsi nel tempo. La sua evoluzione è prevedibile con buona approssimazione con l'aiuto di professionisti esperti. Quando la persona è ancora in grado di farlo, va coinvolta attivamente e le scelte future vanno condivise nei loro principi generali.

Oltre agli aspetti pratici ed economici, la persona può pianificare per tempo le cure che desidera ricevere o rifiutare più tardi, incluse le indicazioni per le fasi avanzate della malattia (scelta dei curanti, interventi invasivi, nutrizione artificiale, rianimazione cardiopolmonare, ricoveri ospedalieri). Può anche indicare le proprie preferenze rispetto alla scelta del luogo dove vuole essere curato nelle diverse fasi (casa, RSA), al possibile coinvolgimento di un assistente domestico o ad adattamenti della propria abitazione.

Può essere difficile iniziare un dialogo su questi temi. Tu conosci già la persona e puoi incoraggiarla delicatamente a parlarne. Oppure, al contrario, se è lei che inizia, non sottovalutare i suoi tentativi; trova il coraggio di andare avanti, ascoltalà ed esprimi anche i tuoi pensieri. Certamente, può essere un momento molto profondo, più sincero della frequente abitudine a “non parlare di queste cose”.

Si muoveranno molte emozioni; è bene che ci siano, non c'è nulla di sbagliato. Parlano di te, della vostra storia, di quanto teniate uno all'altro. Condividere questi momenti, vi unirà ancora di più.

Avere il coraggio di farlo restituisce verità alle parole e ai sentimenti e, nel tempo, renderà tutto più facile anche per te. Nel futuro potresti dover assumere da solo/a decisioni che potresti ritenere troppo impegnative, oppure correre il rischio che, nelle fasi più avanzate, la persona riceva interventi eccessivi, sproporzionati o non coerenti con la sua visione della vita.

Quindi, parlatene per tempo, fatevi aiutare, raccogliete le informazioni necessarie e valutate l'opportunità di formalizzare le indicazioni della persona. Molti di questi aspetti hanno in Italia un solido riferimento normativo, la Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

*"Se non hai mai provato a stendere disposizioni di trattamento e mandati di rappresentanza, ora è il momento di farlo".*

- *Caregiver di una persona con demenza.*

## Consenso informato

Secondo la normativa italiana “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge” (Legge 22 dicembre 2017, n. 219).

Il consenso deve essere basato su una informazione completa, che deve essere garantita da medici, specialisti e professionisti. Ogni persona ha diritto ad avere tutte le informazioni necessarie rispetto alle proprie condizioni di salute, alle possibilità diagnostiche e terapeutiche e ai rischi degli interventi.

L'unica persona abilitata a fornire il consenso alle cure è la persona stessa. Il consenso può essere liberamente rifiutato o revocato in qualunque momento e i medici sono tenuti a rispettare le sue indicazioni. Di fronte a un rifiuto, il medico può prospettare le sue ragioni e le possibili alternative, ma deve garantire in ogni caso le cure necessarie ad alleviare disagi e sofferenze.

Un caregiver, anche se familiare stretto, può ricevere informazioni, partecipare ai colloqui con medici e équipe e rappresentare le indicazioni della persona. Non può però sottoscrivere legalmente un consenso o rifiutare un trattamento in nome e per conto della persona quando lei non è più in grado di farlo.

In questo caso, se il decreto di nomina contiene questa indicazione, il consenso può essere sottoscritto dall'Amministratore di Sostegno.

Se hai tu questo ruolo, potrai autorizzare o rifiutare trattamenti. Se l'AdS è un altro, sarà importante aver stabilito con lui una buona relazione.

Per tutti questi motivi, è utile che l'AdS sia nominato presto, quando la persona è ancora in grado di fornire le proprie indicazioni. Aver deciso insieme sul proprio futuro sarà utile per far sì che le decisioni siano assunte in modo coerente con i suoi desideri e le sue indicazioni.

## Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Le “Disposizioni anticipate di trattamento” (DAT) sono previste dalla Legge 219/2017. La persona può esprimere, oggi per domani, le sue indicazioni rispetto alle cure che vorrà ricevere o rifiutare nell'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Le DAT possono essere affidate a una persona di fiducia (Fiduciario) che avrà il compito di rappresentare la persona nelle relazioni con i medici e le strutture sanitarie e garantirne il rispetto. Il Fiduciario deve essere una persona maggiorenne; può essere un familiare ma anche una persona diversa; deve accettare in forma scritta l'incarico e deve ricevere copia delle DAT.

Il Fiduciario è una figura diversa dall'AdS. Può essere identificato anche molti anni prima di trovarsi nelle eventuali condizioni che rendono utile o necessaria la sua nomina. L'AdS eventualmente nominato deve essere informato dell'esistenza delle DAT e diventa parimenti responsabile della loro completa attuazione.

Le DAT possono essere redatte in forma privata o come atto pubblico. Sono gratuite ed esenti da ogni bollo o imposta. Possono essere consegnate all'Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza oppure alle strutture sanitarie e deve essercene traccia nella Cartella clinica ospedaliera. È previsto che possano essere integrate nel Fascicolo Sanitario Elettronico. È utile che ne sia informato anche il medico di famiglia.

Le DAT possono essere revocate o modificate in qualunque momento. Sono vincolanti per medici e strutture sanitarie. In presenza di eventi nuovi o di situazioni diverse da quelle prefigurate al momento della loro sottoscrizione, possono essere modificate ma solo in accordo con il Fiduciario. Nel caso di disaccordo è possibile ricorrere al Giudice Tutelare.

## Altre Decisioni Anticipate (DA)

Con modalità simili, anche se meno formali, la persona può fornire indicazioni più generali sui propri desideri e aspettative. Ad esempio, chiedere che le proprie convinzioni religiose siano rispettate, indicare abitudini, hobby, preferenze alimentari o di vita quotidiana. Oppure, dare indicazioni funerarie o richiedere una specifica ritualità per la fase del morire (come essere vestito, che funerale si desidera, chi si vuole vicino).

Queste indicazioni non sono legalmente vincolanti. I professionisti sanitari non sono obbligati a seguirle ma ne terranno certamente conto.

Molte procedure sanitarie, sia ospedaliere che nelle RSA, prevedono già la raccolta e registrazione di queste indicazioni.

I caregiver hanno già queste informazioni; possono dare loro valore durante la cura che li coinvolge, garantire informazioni a curanti e équipe professionali e verificare che siano tenute in considerazione e rispettate.

## Pianificazione anticipata delle cure

La persona e il caregiver possono pianificare in anticipo e insieme le scelte future. La persona potrà dare le proprie indicazioni rispetto al luogo dove preferirebbe essere curata, ai servizi cui affidarsi, al coinvolgimento più meno precoce dei servizi di cure palliative, alla rinuncia a interventi invasivi (diagnostici, chemioterapia, sperimentazioni, rianimazione cardio-polmonare, nutrizione o ventilazione artificiali, ricoveri in ospedale).

La Legge 219 dispone che specialisti e équipe pianifichino i progetti di cura in modo condiviso con il paziente e chi lo rappresenta. Le decisioni adottate sono vincolanti per i professionisti. I familiari, le persone unite civilmente, fiduciari e rappresentanti legali sono destinatari di tutte le informazioni necessarie e non possono essere escluse da questo processo.

La pianificazione integra, se già espresse, eventuali:

- **disposizioni anticipate di trattamento (DAT);**
- **decisioni anticipate (DA).**

## I tuoi diritti

Con il progredire della demenza della persona, tu e la persona di cui ti prendi cura potreste avere bisogno di un maggiore supporto pratico ed economico. Come caregiver, hai tuoi diritti legali personali.

I tuoi diritti e quelli della persona con demenza includono:

- essere coinvolti nelle decisioni che siano nel miglior interesse della persona quando questa non è in grado di prendere una particolare decisione da sola;
- chiedere una valutazione dei bisogni dalle autorità locali (ASL, Comuni) per ottenere servizi. Possono includere cure sostitutive o di sollievo;
- richiedere un supporto economico per te e per la persona con demenza;
- fare reclami se non sei soddisfatto del trattamento ricevuto;
- richiedere benefici o agevolazioni lavorative al tuo datore di lavoro e al datore di lavoro della persona con demenza.

Alcuni iter sono complessi o possono richiedere tempo. Anche per questo motivo è bene muoversi per tempo per raccogliere le informazioni necessarie e avviare gli iter necessari, senza attendere le fasi più avanzate della malattia. Patronati, CAF, servizi sociali comunali, legali e notai potranno esserti di aiuto, se necessario.

# 4. Comprendere i cambiamenti e i sintomi della demenza

### **In questa sezione:**

Comprendere la persona con demenza [113](#)

Comunicare con la persona  
nelle fasi iniziali e intermedie [115](#)

Gestire i sintomi [123](#)

I cambiamenti del comportamento [137](#)

Come aiutare la persona  
nei suoi comportamenti [151](#)



# Comprendere la persona con demenza

La demenza ha conseguenze importanti per la persona; influenza emozioni, comportamento, vita sociale, vissuto psicologico, organizzazione di vita e necessità pratiche quotidiane. Molti descrivono questi cambiamenti come un insieme di perdite. Adattarsi può essere impegnativo.

Può essere difficile immaginare cosa significhi vivere con la demenza. Avere difficoltà con la memoria, il pensiero e le emozioni può influenzare autostima, indipendenza, lavoro, relazioni e vita sociale.

La persona può perdere gradualmente la capacità di svolgere le proprie attività preferite o quotidiane. Però, molte abilità possono essere conservate per molto tempo e la persona potrà continuare a fare molte cose che faceva prima anche se alcune attività possono richiedere qualche adattamento.

Quando possibile, sostieni la persona nel fare scelte e agire autonomamente. Fai con lei piuttosto che agire al suo posto. Cerca di non essere troppo protettivo e non partire dal presupposto che la persona comunque sbaglierà o farà le cose male.

Queste attenzioni aiutano a preservare abilità e indipendenza, prevengono la noia o il senso di vuoto e riducono lo stress sia delle persone che dei caregiver.

Per ulteriori informazioni su come la demenza influenzerà la persona nelle fasi successive, consulta il capitolo *L'evoluzione della demenza* a [pagina 33](#).

# Comunicare con la persona nelle fasi iniziali e intermedie

Fin dalla fase iniziale della demenza, le persone possono avere problemi di comunicazione.

## Problemi di linguaggio nella demenza

Quando una persona ha la demenza, le parti del cervello che controllano la capacità di comprendere il linguaggio possono essere danneggiate.

La persona può, superate le fasi iniziali:

- non essere più in grado di seguire una conversazione o rispondere in modo appropriato;
- dimenticare le parole o confondere una parola con un'altra (ad esempio “libro” al posto di “giornale”);
- ripetersi o fare le stesse domande più e più volte;
- avere problemi nel manifestare e comunicare disagi, malesseri e sintomi;
- utilizzare la prima lingua che hanno imparato da bambini. Ad esempio, se l'italiano è la seconda lingua, potrebbero perdere la capacità di capirlo e parlarlo.

Quando una persona ha la demenza, le parti del cervello che controllano la capacità di comprendere il linguaggio possono essere danneggiate.

### Alcuni consigli per una buona comunicazione

- **Includi la persona nelle conversazioni.** Continuare a comunicare con lei è molto importante. Le persone possono essere isolate se iniziano a perdere fiducia, evitano di parlare con gli altri o smettono di socializzare.
- **Dai loro il tempo di parlare e cerca di non parlare al loro posto.** Chiedi anche agli altri di comunicare direttamente con la persona.
- **Ascolta attentamente la persona.** Quando parlate, rimuovi distrazioni come il rumore di fondo della televisione o della radio.
- **Adatta il tuo modo di parlare.** Parla chiaramente e un po' più lentamente e usa parole e frasi semplici. Però, non parlare con la persona come faresti con un bambino. Se lo ritieni, puoi utilizzare immagini o oggetti per iniziare una conversazione, ad esempio tenendo in mano una tazza quando offri loro del tè.
- **Assicurati che indossino apparecchi acustici o occhiali,** se li hanno, e che funzionino correttamente. Le difficoltà uditive o visive possono rendere più difficile capire ciò che qualcuno sta dicendo.

- **Cerca di mantenere il contatto visivo** finché ti sembra appropriato per aiutare la persona a concentrarsi su di te.
- **Rimani calmo e sii gentile e paziente il più possibile.**
- **Stai seduto o alla stessa altezza degli occhi della persona**, invece che in piedi sopra di loro. Assicurati che ci sia sufficiente luce in modo che la persona possa vedere le tue espressioni facciali e il linguaggio del corpo.
- **Evita di fare troppe domande aperte**, come ad esempio “Cosa vuoi fare oggi?”. Poter scegliere è importante, ma troppe opzioni possono confondere. Prova a proporre tu un breve elenco di possibilità (“vuoi andare a fare la spesa o al parco?”; oppure fai solo domande che richiedono una risposta “sì” o “no” (“vuoi uscire per una passeggiata?”).
- **Evita frasi o domande non adeguate.** Ad esempio: “ti ricordi?”, “come hai dormito stanotte?”, “hai già mangiato?”. Se la memoria è alterata, queste domande possono non aver senso o favorire confusione. Piuttosto, inizia tu raccontando qualcosa di piacevole o significativo della tua giornata.

Nel tempo, scoprirai che parlare insieme è piacevole ed è sempre utile, anche se le risposte possono essere apparentemente sbagliate.

Comunicare si fa con le parole ma anche con gli sguardi, i gesti, la vicinanza e le emozioni. Anche se la comunicazione verbale può apparire alterata, quella non verbale potrà restare a lungo efficace.

Non conta solo quello che si dice, ma anche come lo si dice. Riflette il nostro punto di vista sul valore della persona. Per approfondire puoi consultare la Scheda *Interazioni positive e negative* a [pagina 120](#).

Anche per questo motivo è importante che tu stia bene. La tua stanchezza o tensione possono essere trasmessi prima e più che il significato delle parole.

Prenditi tempo per te, vivi bene, dormi a sufficienza e dai valore agli aspetti positivi della tua relazione con al persona. Aiuterà te e aiuterà lei, molto più che riempire la vostra giornata di compiti e cose da fare.

Per ulteriori informazioni sulla comunicazione con una persona affetta da demenza, consulta la Scheda n. 4 *Prendersi cura della persona con demenza. Vivere bene insieme.* a [pagina 345](#).

### **Comunicare bene. Le interazioni positive e negative.**

La persona con demenza fatica a riconoscersi e a mettersi in relazione con l'ambiente e con gli altri. Può vivere l'esperienza della malattia con paura, ansia, frustrazione. Nel tempo avrà sempre più difficoltà a gestire la propria vita quotidiana. Il suo comportamento della persona cambia ed evolve lungo la giornata e lungo la storia di malattia, esprimendo i bisogni e le emozioni che la persona vive. Alcuni comportamenti, come il cammino incessante o l'apparire sempre affaccendati, possono essere del tutto normali; la persona camminerà se le

piace camminare; proverà a mettere ordine o spostare oggetti se questo la soddisfa. Contrastare o inibire questi comportamenti è inutile e produrrà solo emozioni negative. È bene comprendere come, nella demenza, il comportamento può diventare la principale o unica forma di comunicazione. Si tratta di una informazione necessaria per evitare errori nella relazione con il proprio genitore, coniuge o compagno. Può essere molto efficace adottare alcune attenzioni allo stile – positivo o negativo – delle interazioni con la persona. Una interazione positiva favorisce il benessere e riduce le tensioni, sia della persona che dei familiari e operatori.

| Interazioni positive                          | Interazioni negative                        |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------------|
| Riconoscere le capacità e il valore personale | Ingannare, manipolare                       |
| Preferire la negoziazione o mediazione        | Sostituire, esautorare                      |
| Favorire la collaborazione (facciamo insieme) | Deridere, favorire l'infantilizzazione      |
| Incoraggiare l'espressione di sé              | Intimidire, minacciare, aggredire           |
| Confermare il ruolo (papà, mamma, coniuge)    | Etichettare ("non sai fare nulla!")         |
| Celebrare, festeggiare i successi             | Stigmatizzare o sottolineare gli insuccessi |
| Favorire il rilassamento                      | Essere inflessibili, mettere fretta         |
| Riconoscere le emozioni e i bisogni emotivi   | Ignorare o screditare                       |
| Lasciare libertà all'espressione emotiva      | Escludere dalla vita e dalle relazioni      |
| Facilitare, guidare, accompagnare             | Accusare, rimproverare                      |
| Coccolare, ascoltare, essere piacevoli        | Imporre, pretendere                         |

### Per approfondire

Progetto Teseo. Prendersi cura di una persona con demenza. Vivere bene insieme.



Associazione Sostegno Demenze (Ass.S.De), Formigine. La Comunità Amica della Demenza.



Progetto Regionale Demenze Emilia Romagna



Memo Animation, Short Film, Gobelins, Francia





# Gestire i sintomi

Ogni persona sperimenta la demenza in modo diverso. Questa sezione descrive e suggerisce come gestire i sintomi più frequenti.

Questi includono:

- **perdita di memoria;**
- **deliri** (pensieri sbagliati);
- **allucinazioni** (frequenti nella demenza a corpi di Lewy);
- **apatia, depressione o ansia.**

Potrai trovare informazioni sui cambiamenti nel comportamento a [pagina 137](#). Per ulteriori informazioni sui sintomi nelle diverse fasi della demenza vai al capitolo *L'evoluzione della demenza*, a [pagina 33](#).

*“Mio marito canta o canticchia, non ricorda le parole. A volte le persone si fermano e fissano. Dico loro che mio marito non è ubriaco, ha semplicemente l'Alzheimer, poi si sentono imbarazzate. Gli dico di non preoccuparsi, non è contagioso”.*

- *Moglie di una persona con demenza*

## La perdita della memoria

Colpisce la maggior parte delle persone con demenza. Può essere frustrante sia per la persona che per coloro che, come te, sono importanti per loro.

I problemi possono includere:

- **dimenticare appuntamenti e conversazioni recenti** o eventi;
- **perdere o posizionare oggetti nei luoghi sbagliati;**
- **difficoltà con le attività quotidiane;**
- **perdersi in luoghi conosciuti** o lungo percorsi familiari;
- **difficoltà nel riconoscere i volti** e le persone.

Prova i seguenti suggerimenti:

- se la persona ripete una domanda, **dai risposte semplici e ripeti se necessario**. Puoi anche scrivere la risposta in modo che la persona abbia una nota. Non aiuterà innervosirsi o rispondere: “te l’ho già detto un sacco di volte!”;
- **segna su un calendario la data** (o utilizza un calendario elettronico che cambi automaticamente il giorno e la data). A volte è utile, a volte no. Però, si può provare, almeno nelle fasi iniziali;
- **utilizza promemoria, come post-it o un calendario da parete**. Oppure usa un calendario sul telefono cellulare, un diario o promemoria usando una app del cellulare o tablet. Non esagerare.

Troppi post-it possono diventare confusivi. Una parete, un armadio o la porta del frigorifero pieni di cartoncini colorati non aiuta;

- crea **promemoria permanenti per compiti ripetitivi**, ad esempio, un cartello accanto alla porta d'ingresso per ricordare alla persona di prendere le chiavi e il portafoglio quando esce di casa;
- **tieni le cose importanti** (soldi, chiavi, occhiali) **sempre nello stesso posto**;
- utilizza **indizi visivi** per spiegare dove vanno gli oggetti, come immagini o foto sulle ante degli armadi per mostrare cosa ci sia al loro interno;
- incoraggia gli ospiti a **scrivere l'ora e lo scopo della loro visita** in un libro.

In alcune forme di demenza la persona può comprendere meglio ciò che è scritto rispetto a quello che viene detto. In altre può essere il contrario. Oppure, in altre forme e fasi della demenza la persona può avere difficoltà a attribuire un significato a un'immagine o a un simbolo (ad es. un cartello stradale o un'icona sullo smartphone). Bisognerà andare un po' per tentativi. Gli specialisti, come psicologi e terapisti occupazionali, potranno esserti di aiuto.

Con la progressione della demenza, una persona **perderà sempre più ricordi**; gradualmente, anche quelli relativi al passato. Questo può cambiare il modo in cui percepiscono ciò che sta accadendo intorno a loro e può favorire confusione.

Ad esempio, la persona potrebbe chiedere di vedere un membro della famiglia morto molto tempo prima, o potrebbe pensare di dover andare al lavoro.

Non serve cercare di correggere la persona; è più efficace collegarsi ai suoi bisogni o sentimenti. Ad esempio, se parla di dover “tornare a casa”, potrebbe sentirsi a disagio o angosciato. Invece di rispondere “ma sei già a casa tua!” può essere più utile rispondere “certo, andiamo subito; devo però finire una cosa, mi aiuti?”; quindi, iniziare una nuova attività. Oppure, se una passeggiata era già in programma, dire: “certo, usciamo insieme così ti accompagno e parliamo un po’”.

È sempre utile ricordarsi che la memoria di una persona con demenza è labile. Pochi istanti dopo aver fatto una domanda o un’affermazione non se ne ricorderà più. Potrebbe ripeterla più volte ma non perché sta insistendo; semplicemente non si ricorda di averla già fatta. Non serve quindi convincerla di qualcosa ma solo restare con lei se necessario.

Per ulteriori informazioni sulla comunicazione con una persona affetta da demenza, consulta la Scheda n. 4, *Prendersi cura della persona con demenza. Vivere bene insieme*, a [pagina 345](#).

## La tecnologia a supporto dei problemi di memoria

Molti dispositivi possono aiutare la memoria. Ad esempio, orologi con il calendario per ricordare alle persone il giorno e la data, o telefoni dove i pulsanti sono sostituiti con foto di persone. Alcuni sono utili, altri meno. Oppure, potranno essere utili solo nelle fasi iniziali, ma meno nelle fasi successive.

È bene evitare di fare troppi cambiamenti nella propria casa, se la persona ci ha vissuto per molto tempo. Alcuni oggetti, arredi, quadri o complementi possono contribuire a rassicurare la persona, farla sentire a casa propria e ancorarla alla propria realtà. Quindi, andare sempre per gradi e dare tempo alla persona di abituarsi e ritrovare un proprio equilibrio.

## I deliri

A volte, le persone con demenza credono fermamente in cose che non sono vere. Questi pensieri sono noti come “deliri”. Possono anche essere definiti “credenze errate”. Anche se non sono veri, alla persona sembreranno molto reali.

Alcuni sintomi della demenza, come le difficoltà di memoria, possono favorire i deliri. Ad esempio, se la persona non ricorda di aver spostato le chiavi e non riesce a trovarle, potrebbe avere senso per loro pensare che qualcun altro le abbia rubate.

La persona sta cercando di dare un senso al mondo che la circonda nel modo migliore possibile. Anche l'ambiente circostante, altre condizioni di salute e i trattamenti possono contribuire ai deliri.

A volte i deliri sono aggravati dalle allucinazioni, descritte nella sezione successiva.

È importante non ignorare ciò che la persona dice o sente solo perché ha la demenza. Cerca di scoprire se ciò che stanno dicendo sia vero.

Se si tratta di un delirio, cercare di convincerli che si stanno sbagliando non aiuta e può far sentire entrambi più frustrati e angosciati. Piuttosto, riconosci le emozioni che trasmettono. Collegati ad esse senza contribuire ad amplificarle; certamente non rispondere con emozioni altrettanto forti, ad esempio innervosendoti o arrabbiandoti oppure mostrando il tuo sconforto.

Quindi, resta calmo e tranquillo. Non c'è bisogno di dare una spiegazione razionale con troppe parole, può essere sufficiente dire che affronterai quello che la preoccupa.

Può anche essere utile capire cosa possa aver contribuito al delirio; ad esempio la televisione accesa che ha trasmesso qualcosa che può aver contribuito o altri elementi di disturbo (rumori, troppi stimoli, altre persone estranee, un malessere che sta sviluppandosi).



## Le allucinazioni

Alcune persone con demenza hanno allucinazioni (percepiscono qualcosa che non c'è). È possibile avere allucinazioni con uno qualsiasi dei cinque sensi. Una persona potrebbe essere più incline ad avere allucinazioni visive (vedere cose) se ha la demenza a corpi di Lewy o la demenza da morbo di Parkinson.

Le allucinazioni sono diverse dalle dispercezioni o illusioni. In queste ultime la persona può interpretare in modo errato uno stimolo reale. Potrebbe sentire voci alla radio o vedere persone muoversi nella televisione e pensare che ci siano persone nella stanza. Può anche accadere che in certe condizioni di luce, la persona possa interpretare in modo sbagliato i riflessi sulle superfici o figure presenti su tappeti, pavimenti e carte da parati, oppure vedere un'altra persona nello specchio senza riuscire a comprendere che è la sua stessa immagine riflessa.

Le allucinazioni o le dispercezioni possono determinare ansia e paura ed essere percepite come molto reali dalla persona.

Se una persona con demenza dice di vedere o sentire qualcosa che tu non percepisci e senti che è spaventata o ansiosa, ovviamente escludi prima che non sia vero e prova poi a rassicurare o deviare l'attenzione della persona:

- **Riconosci i suoi sentimenti.** Chiedile di descrivere meglio ciò che vede o sente;

- **Non serve dare troppe spiegazioni, tanto meno discutere** con la persona **e dirle che si sbaglia**. Per la persona si tratta sempre di un'esperienza reale;
- **Elimina eventuali fonti di disturbo**. Spegni la televisione o la radio, allontanala con una scusa dagli specchi o accendi la luce se l'ambiente è in penombra;
- **Parla in modo rassicurante**; resta con lei e **prova a portare l'attenzione su un'attività diversa**, parlando, iniziando tu qualcosa di diverso che proponi poi di continuare insieme;
- Se alla persona piace, potete **ascoltare una musica rilassante, cantare insieme o preparare qualcosa di buono da mangiare**.

Ci sono diversi modi per gestire allucinazioni e distorsioni percettive. Ad esempio:

- Assicurati che l'**ambiente** in cui si trova la persona sia **ben illuminato** e riduci gli oggetti che potrebbero causare confusione visiva, come specchi, superfici riflettenti, tappeti o carta da parati;
- **Controlla i rumori che la persona potrebbe confondere con voci** umane, come l'aria condizionata, la radio o la TV;
- Assicurati che la persona abbia effettuato **recenti test audiometrici e visivi**. Occhiali o apparecchi acustici dovrebbero essere in buone condizioni e funzionare correttamente;

- Se le allucinazioni ricorrono con frequenza - oppure se non è mai successo prima - **parlane con i medici**. A volte possono essere indotte o facilitate da alcuni farmaci che la persona sta assumendo, altre volte può essere utile ricorrere ad un trattamento farmacologico.

*“Alcuni mesi fa, mia madre confondeva la vita reale con i programmi TV. Non lo fa più così spesso ora, ma le sue frasi non sono collegate alla realtà. È come se avesse tutti questi pensieri e fili diversi nella sua testa e tutto venisse fuori in una sola conversazione”.*

- Caregiver di una persona con demenza

### **Il delirium (stato confusionale acuto)**

Il delirium è una condizione diversa dal delirio descritto in precedenza. È un **cambiamento rapido dello stato mentale** di una persona, che può diventare improvvisamente o velocemente molto confusa o sonnolenta; oppure diventare agitata e irrequieta, cadere, faticare a restare seduta o in piedi. Può essere **frequente** nelle persone anziane fragili, soprattutto in quelle con demenza e **nelle fasi più avanzate**.

In genere il delirium è **favorito da un evento di malattia o di disagio**; ad esempio, la persona ha un'infezione che si sta sviluppando, è disidratata, ha mal di testa, avverte un bruciore urinario o intimo o non riesce a scaricarsi. Altre volte la causa è legata a farmaci oppure ad altre condizioni ambientali: sete, caldo o freddo eccessivi, rumori, sovraccarico di stimoli.

**Un'altra evenienza è legata ai cambiamenti;** ad esempio, nei primi giorni di vacanza, oppure di frequenza di un centro diurno, o anche nei primi giorni di un ricovero ospedaliero o in RSA. Anche l'anestesia e i disagi legati agli interventi chirurgici possono facilitare la sua insorgenza.

Se la persona di cui ti prendi cura sviluppa questi sintomi, dovresti **contattare il medico di famiglia** o lo specialista curante **il prima possibile**. Valuterà la terapia e interromperà eventuali farmaci legati al delirio. Si assicurerà anche che la persona non abbia dolore, introduca sufficienti liquidi e abbia ossigeno sufficiente nel sangue. Il delirio, di solito, migliora rapidamente se ne viene trovata la causa.

**Per aiutare una persona a riprendersi dal delirio, il suo ambiente dovrebbe essere tranquillo e di supporto.** Ad esempio, non dovrebbero esserci rumori inutili e la persona dovrebbe indossare correttamente eventuali apparecchi acustici o occhiali. Dovrebbero anche essere aiutati nel mangiare – se possibile – ma soprattutto nel bere regolarmente. Potrebbero cadere più facilmente, perciò siate, più attenti del solito fino alla risoluzione.

### **Apatia, depressione e ansia**

L'apatia, la depressione o l'ansia sono molto più comuni nelle persone affette da demenza. Può anche essere più difficile trovare il trattamento giusto. Parlane con il medico di famiglia per trovare le soluzioni più idonee.

## Apatia

Una persona apatica sarà meno motivata a agire e potrebbe anche passare **interi giornate senza fare nulla**. È un sintomo spesso sottovalutato, rispetto ad altri apparentemente più allarmanti o sopra le righe.

Può essere **favorita dalla noia**, dalla mancanza di stimoli, da giornate troppo vuote **o dagli effetti di alcuni farmaci**. Una buona routine quotidiana può aiutare, se la **persona viene coinvolta in attività di suo interesse**. Non importa che siano molte o quanto partecipi; l'importante è evitare giornate vuote e insignificanti.

Una persona può rifugiarsi nell'apatia anche quando trova difficile iniziare un'attività, oppure le attività non sono interessanti o sono troppo impegnative e faticose. Può essere utile **prepararle gradualmente**, chiacchierando un po', scherzando o facendole fare qualche passo prima di iniziare; oppure provare a **suddividere l'attività in più parti**. Come per altri comportamenti, non serve rimproverare o innervosirsi. L'apatia non è una scelta della persona; non è pigra, insensibile o poco collaborativa.

## Depressione

La maggior parte delle persone si sente abbattuta o triste ogni tanto. Può essere del tutto normale e comprensibile. La depressione è qualcosa di più; è una **condizione medica che può durare diverse settimane, mesi o più a lungo**.

Può comportare sentimenti di tristezza o disperazione, disturbi del sonno e la sensazione di avere poca o nessuna energia.

È sempre bene affrontarla con i medici curanti, per **comprendere se non sia opportuna una terapia farmacologica**. La persona potrebbe trarre **beneficio dall'esercizio fisico regolare e da una buona vita sociale** (vedi [pagina 159](#)). Possono anche aiutare una routine quotidiana adeguata, non troppo vuota ma senza eccessi.

## Ansia

Vivere con la demenza può generare molte emozioni. L'ansia può manifestarsi con sentimenti di disagio, preoccupazione, stanchezza e irritabilità. Può anche determinare sintomi fisici, tra cui battiti cardiaci rapidi o irregolari (**palpitazioni**), **sudorazione o nausea**. In alcuni casi, può determinare attacchi di panico.

Come per tutti, l'ansia può generare paura o **bisogno di rassicurazione**. La persona può diventare irrequieta, oppure seguire da vicino te o un'altra persona. Se la persona è ansiosa, è bene che non lo sia anche tu, e vuoi rassicurarla. Puoi utilizzare molti modi, come faresti con chiunque stia vivendo un'esperienza simile; parlare con calma, confortarla, coccolarla, abbracciala se le fa piacere.

In alcuni casi, il medico curante potrebbe prescrivere farmaci, che non sono però indispensabili.

*“La cura centrata sulla persona è fondamentale per soddisfare le esigenze complesse e culturali di qualcuno, quindi non perdere mai di vista la persona che convive con la demenza”.*

*- Caregiver di una persona con demenza*

# I cambiamenti del comportamento

Con il progredire della demenza, possono verificarsi molti **cambiamenti del comportamento**, non sempre facili da comprendere per familiari e altre persone. Può essere uno degli aspetti più difficili da gestire nel corso della malattia, per la persona, per te e per gli altri.

Alcuni comportamenti possono diventare **più frequenti quando la persona si sente confusa o stressata**, oppure sta cercando di dare un senso a quello che le sta accadendo. In altri casi, stanno solo cercando di comunicare un bisogno (ad esempio, dolore).

I **comportamenti vanno compresi e interpretati, cercando di capire cosa esprimano** o cosa la persona stia cercando di comunicare. Esaminare le origini del comportamento e identificare i suoi bisogni è di grande aiuto, sia per lei che per chi se ne prende cura.

Alcuni dei comportamenti più comuni includono:

- **Ripetizione di domande o azioni;**
- **Camminare senza una meta precisa;**
- **Affaccendamento continuo** e senza un fine apparente;
- **Nascondere, accumulare o perdere oggetti;**



- **Agitazione, irrequietezza motoria**, difficoltà a stare fermi;
- Seguire o **controllare costantemente cosa fanno gli altri**;
- **Riduzione o perdita delle inibizioni**;
- **Comportamenti inappropriati** per luogo e contesto;
- **Parlare di continuo, chiamare, urlare senza apparente motivo**;
- **Alterazione dei ritmi del sonno e difficoltà nel riposo notturno**;
- **Irritabilità o aggressività**.

Questi comportamenti possono rappresentare vere e proprie sfide sia per la persona che per chi la sostiene.

### **Cosa favorisce i cambiamenti del comportamento?**

Il modo in cui tutti noi ci comportiamo riflette le nostre abitudini, il nostro carattere, il nostro stato emotivo. Anche nella vita normale il nostro comportamento può essere percepito dagli altri come inappropriato, poco comprensibile o disturbante, anche se per noi è perfettamente legittimo o giustificato. Comprendere questo concetto può essere di grande aiuto.

Una persona con demenza mantiene il suo carattere, le sue abitudini e le sue emozioni che si traducono in comportamenti che possono diventare perfettamente comprensibili.

Ad esempio, se una persona ha sempre trovato piacere nel camminare, continuerà a farlo durante la malattia e finché potrà. Oppure, una casalinga da sempre abituata a riordinare, pulire e tenere in ordine la propria casa e le proprie cose, continuerà probabilmente a farlo durante la malattia e potrà apparire sempre affaccendata in qualche cosa.

La demenza introduce solo nuove variabili; ad esempio, i comportamenti potranno esprimersi senza un fine apparente, oppure non saranno efficaci o potranno esprimersi in modo inappropriato rispetto al luogo, all'ora, al contesto. Questo perché si riducono le capacità della persona di giudicare criticamente queste variabili, di tenerne conto o di comprendere le richieste degli altri.

A seconda del tipo di demenza, alcuni comportamenti possono manifestarsi già dall'inizio; in altre forme si sviluppano più tardi o non si sviluppano affatto. Possono anche cambiare nel tempo; ad esempio il vagabondaggio o l'affaccendamento possono essere più presenti nelle fasi intermedie nella malattia mentre nelle fasi più avanzate possono diventare più frequenti la vocalizzazione incessante o comportamenti di opposizione alle cure.

In altri casi e in altre forme alcuni comportamenti possono essere francamente patologici; possono esprimere, ad esempio, alterazioni psichiatriche o essere legati a deliri, allucinazioni, illusioni, depressione. In questi casi, potrà essere necessario l'utilizzo di trattamenti farmacologici, che sono invece meno opportuni o efficaci negli altri comportamenti più legati alla normalità della persona.

Il comportamento, è anche una forma di comunicazione. La persona può non essere in grado di comunicare in altro modo il proprio stato emotivo, un sintomo o un disagio di qualunque tipo, che potranno quindi manifestarsi con cambiamenti del comportamento. La persona potrebbe quindi diventare irrequieta, irritabile, reattiva, non riuscire a stare ferma; oppure, al contrario, diventare apatica, meno attiva, passiva.

Fra i bisogni di cui tenere conto è possibile ricordare.

- Bisogni fisici: ad esempio, la persona potrebbe provare dolore o disagio, essere affamata o assetata, o avere bisogno di andare in bagno.
- Bisogni psicologici: ad esempio, la persona potrebbe avere paura, sentirsi sopraffatta, ansiosa, triste o frustrata per non essere in grado di fare le cose che faceva prima.
- Bisogni sociali: ad esempio, la persona potrebbe sentirsi sola e aver bisogno di essere rassicurata dalla presenza o dal contatto con gli altri.

### **Cammino incessante o senza meta (wandering)**

La persona può camminare molto, apparentemente senza motivo. Può creare problemi in ambienti chiusi, insicuri o all'esterno, quando la persona può esporsi a pericoli o smarrirsi.

Se la persona che stai supportando cammina senza meta, può essere difficile sia per te che per loro, specialmente se escono di casa e non sai dove si trovano.

Il camminare non è un problema di per sé, ma può preoccupare i caregiver e talvolta mettere la persona in pericolo. Camminare molto può essere piacevole e anche sano; può addirittura contribuire alla salute della persona. Per la persona ha senso e risponde a un suo bisogno. Ad esempio, permette di continuare un'abitudine o un interesse (se in passato hanno camminato molto), oppure di dare un senso alle giornate e alleviare la noia.

In alcuni casi, però, un cammino incessante o l'impossibilità a restare fermi può riflettere problemi diversi. Ad esempio, la persona ha un disagio o dolore che non riesce a comunicare, oppure avverte paura, è sotto stress, si sente agitata. In altre situazioni, pensa di dover andare al lavoro o a prendere i bambini a scuola e può essere agitata perché pensa di essere in ritardo.

Caso per caso e situazione per situazione, si tratta quindi di capire la persona e accogliere i suoi motivi. Un familiare la conosce bene e può capirla meglio di altri.

Di seguito, saranno riportati alcuni consigli pratici. Di base, è meglio favorire il cammino piuttosto che contenerlo o impedirlo. In generale, si tratta di garantire sicurezza agli spazi nei quali la persona si muove e nelle uscite all'esterno in modo che, se lo desidera, possa camminare quanto desidera senza incorrere in rischi o pericoli. Risolto questo problema, la persona che cammina potrebbe anche essere soddisfatta e farà un utile esercizio fisico; il cammino potrà favorire poi il riposo notturno. Se la sicurezza è garantita, si ridurrà molto anche lo stress possibile del caregiver.

## Camminare dentro la casa

Il problema delle case è che spesso, oggi, sono piccole, mal realizzate e possono favorire pericoli specifici. Si tratta di analizzarle, nel caso con l'aiuto di specialisti, per creare condizioni di ragionevole sicurezza.

L'obiettivo preferibile è che la persona possa muoversi liberamente e senza pericoli. Ad esempio, che non ci siano oggetti o mobili in cui possa inciampare nei percorsi più frequentati (mobili bassi, tappeti, cavi). Può essere utile fare qualche cambiamento, ma senza esagerare; se la persona ha vissuto a lungo in una casa ha i suoi riferimenti e il corpo va quasi da sé. Cambiamenti improvvisi o eccessivi potrebbero favorire confusione, disorientamento e cadute.

Conviene controllare, poi, che in casa non ci siano fonti di pericolo; prese elettriche danneggiate, coltelli facilmente accessibili, oggetti di vetro che possano cadere facilmente. Oppure, balconi con ringhiere troppo basse. Se nella casa ci sono scale, meglio proteggerle con cancelletti che non siano facilmente apribili e, nel caso, chiudere a chiave le porte di accesso per le scale che vanno verso cantine, box o seminterrati.

Inoltre, mettere in sicurezza i fornelli del gas facendosi consigliare da esperti.

Se la porta di casa dà accesso a spazi esterni o non sicuri, meglio tenerle chiuse a chiave e conservare la chiave altrove e in un luogo non facilmente raggiungibile.

Non è invece mai una buona idea chiudere la porta a chiave e lasciare la persona all'interno da sola. Potrebbe essere un pericolo in caso di incidenti, incendi, cadute.

La persona può anche camminare durante la notte. Di per sé non è un problema se la casa è sicura. Può essere più stressante per un caregiver dormire preoccupato o doversi alzare di continuo per riportare a letto la persona.

### **Camminare al di fuori della casa**

Per tutti può essere piacevole una passeggiata all'esterno. Soprattutto nelle fasi iniziali, la persona può ancora camminare da sola, in ambienti conosciuti e familiari. Conviene però fare alcune verifiche rispetto alla possibilità che lungo quel percorso ci siano aree critiche (attraversamenti pedonali su strade molto trafficate, vie d'acqua non sufficientemente protette) per valutare eventuali soluzioni alternative.

Nello sviluppo della malattia potrebbero verificarsi incidenti; la persona potrebbe non sapere più dov'è e andare in panico; oppure, potrebbe prendere una via sbagliata e perdersi. Quando ci si rende conto che il cammino all'esterno sta diventando insicuro, meglio accompagnare la persona, oppure trovare altri familiari, volontari o conoscenti che possano passeggiare con lei.

La tecnologia può essere di aiuto; sugli smartphone può essere attivato il tracciamento e renderli localizzabili; permettono di verificare dove la persona sia, se è ferma o si sta muovendo.



Esistono anche altri dispositivi simili che la persona può portare con sé e che possono garantire sicurezza ai familiari.

Inoltre, è utile che la persona abbia sempre con sé un documento o un braccialetto che contenga le informazioni utili per gli altri o per i soccorritori rispetto a chi chiamare in caso di necessità.

Oltre un certo livello, se le soluzioni adottate non sono efficaci e le preoccupazioni e le fatiche eccessive, meglio valutare con i professionisti soluzioni alternative.

### **I problemi del sonno**

La demenza può influenzare il modo di dormire di una persona con demenza, che sono in parte comuni e in parte diversi dal modo di dormire di una persona semplicemente anziana.

Una persona in età avanzata difficilmente avrà un sonno profondo e continuo durante la notte; sarà molto più facile che si risvegli facilmente, trovi utile alzarsi e muoversi un po', guardare la televisione o alternare fasi di assopimento ricorrente durante il giorno.

La demenza può amplificare queste variabili; la persona potrebbe dormire più facilmente di giorno, alzarsi molte volte durante la notte, oppure chiamare, non comprendere che è notte, vestirsi e cercare di uscire. Se si vive insieme può diventare molto faticoso e questo vale sia per un familiare che per un operatore retribuito.

Come si può intervenire?

- trattare le condizioni di salute sottostanti e controllare gli effetti collaterali dei farmaci. È utile parlarne con il medico. Se la persona sta bene, dormirà sicuramente meglio;
- mantenere una buona routine durante il giorno, incluso un sufficiente movimento. Se i ritmi della giornata sono scanditi e ripetitivi, sarà più facile per il corpo prepararsi ad andare a letto;
- ridurre stimoli e stress negli orari che precedono l'andare a letto;
- ridurre il tempo trascorso davanti al televisore, soprattutto verso la fine della giornata;
- evitare sigarette, alcol e caffeina;
- mantenere la camera da letto silenziosa, buia e fresca con un orologio che mostri se è giorno o notte accanto al letto;
- in alcuni casi alcune persone potrebbero dormire meglio con la luce accesa, oppure nella propria poltrona piuttosto che a letto.

In ogni caso non si deve pretendere l'impossibile; una persona anziana, ancor più con demenza, non resterà mai a letto 10 o 12 ore e, soprattutto, non lo farà mai dormendo sempre. Se è abituata ad andare a letto verso le 22, è probabile che dopo 5 o 6 ore, quindi alle 4 di mattina, sia già pronta ad alzarsi.

In questo caso, non si tratta di un disturbo del sonno; semplicemente la persona è stata già a letto a sufficienza.

Forzare questi ritmi con i farmaci non è mai una buona idea e va riservato solo a situazioni particolari. Tutti i sedativi hanno un'azione negativa sulle capacità mentali, favoriscono le cadute e perdono efficacia nel tempo. Possono anche determinare reazioni paradossali; la persona può diventare più irrequieta invece che più calma. Piuttosto, come per tutti, quando non si riesce a dormire, può essere meglio alzarsi, mangiare o bere qualcosa insieme, fare due chiacchiere e poi tornare a letto.

### **La sindrome del tramonto**

Alcune persone con demenza diventano più confuse o irrequiete verso il tardo pomeriggio o la sera presto. Può essere legato a un eccesso di stimoli durante la giornata, alla stanchezza o ad alterazioni dell'orologio biologico della persona. Non è di per sé un problema, basta esserne consapevoli e adattarsi a questa ricorrenza. Nel caso, alcune attività rilassanti e piacevoli nel tardo pomeriggio o la sera presto possono aiutare ma non è mai consigliabile concentrare nel pomeriggio attività troppo stimolanti o impegnative.

## Irrequietezza, irritabilità e aggressività

Solo in alcune forme di demenza una persona con demenza può essere realmente aggressiva e ed è sempre estremamente raro che possa diventare pericolosa per gli altri. Si tratta soprattutto di forme più rare e a maggior caratterizzazione psichiatrica, per le quali è indispensabile operare con la supervisione e secondo le indicazioni di medici esperti. È anche possibile decidere insieme di affidare la persona alle cure di centri specializzati (vedi i paragrafi sui Nuclei Speciali Alzheimer a [pagina 268](#) oppure sui servizi di riabilitazione a [pagina 255](#)).

Se qualcuno si comporta in modo aggressivo nei tuoi confronti, è importante che tu metta al primo posto la tua sicurezza e il tuo benessere. Se la tua sicurezza è a rischio, allontanati dalla situazione il prima possibile e chiedi aiuto. Non sentirti in colpa per questo; sarà un aiuto anche per la persona di cui ti stai prendendo cura.

Più spesso, però, si tratta di reazioni comprensibili a stimoli o contatti con altri che possono non essere desiderati o graditi. Oppure, sintomi di stanchezza, paura, disagi non altrimenti controllabili. Soprattutto nelle fasi più avanzate della demenza, ad esempio, la persona può reagire alle pratiche assistenziali (essere lavati, cambiati, fare il bagno, cambiare i presidi per incontinenza); possono anche graffiare, mordere, cercare di colpire. Queste reazioni durano lo spazio delle operazioni, per poi risolversi immediatamente dopo.

Durante le fasi precedenti della malattia, è invece molto più comune che la persona reagisca alle azioni degli altri in modo anche comprensibile; hanno problemi di memoria, possono non riconoscere che si avvicina e possono non comprendere per quale motivo – ad esempio – un altro che non si riconosca cerchi di toccarla oppure cerchi di impedirle di fare qualcosa.

Queste reazioni durano molto poco se il caregiver ne capisce i motivi; si tratta di avvicinarsi con calma, guardare negli occhi, sorridere e parlarle come se non stesse succedendo niente. Anche quando la persona stia apparentemente imprecaando, urlando o si mostri verbalmente arrabbiata, può essere sufficiente poco per distrarla e agganciarla a fare con noi qualcosa di diverso è più piacevole. Queste reazioni possono essere tanto rapide quanto labili; durano poco e la persona non se ne ricorda.

Soprattutto, inutile reagire con la propria rabbia, essere nervosi, bruschi, inutilmente violenti. Le persone con demenza sono a rischio di maltrattamenti fisici e l'attore è sempre un caregiver stanco, preoccupato e poco preparato. In altre parole, è più facile che sia una persona con demenza a dover aver paura di noi che noi di loro.

# Come aiutare la persona nei suoi comportamenti

Cerca sempre di vedere le cose dal punto di vista della persona. Per loro è difficile capire ciò che sta accadendo ed alcune situazioni possono creare confusione e determinare paura.

Per supportare la persona, soddisfare i suoi bisogni e ridurre i comportamenti è consigliabile:

- aiutarli a rimanere in contatto con altre persone e includerli nelle conversazioni con gli altri;
- incoraggiare la persona a fare cose che apprezza o che trova utili. Queste attività potrebbero dover essere adattate in base alle sue capacità. Vedi *Le attività* a [pagina 167](#);
- apportare modifiche all'ambiente se necessarie; ad esempio, ridurre il rumore e gli stimoli, migliorare l'illuminazione o riprodurre musica rassicurante;
- mantenere vicino a loro oggetti familiari confortanti o personali, come un maglione preferito o un album fotografico;



- mantenere l'ambiente in cui riposano confortevole, silenzioso, buio e fresco;
- essere consapevoli di ciò in cui la persona crede e non discutere. Ad esempio, se credono di dover andare a prendere i loro figli a scuola, non dire che sbagliano. Piuttosto, chiedigli di raccontarti di più sui loro figli e i loro sentimenti e sposta delicatamente la loro attenzione su un'attività;
- prendi in considerazione l'intervento di professionisti (psicologi, educatori, terapisti occupazionali). Parla con il medico di famiglia per capire quali possono essere gli interventi più idonei.

### **Alcuni suggerimenti per sostenere i cambiamenti nel comportamento**

- Cerca di comprendere quali sono le circostanze che favoriscono i comportamenti più sfidanti. Ad esempio, accade sempre alla stessa ora o nello stesso posto? Potrebbe essere qualcosa nell'ambiente o nel modo in cui qualcuno fa qualcosa che sta causando una reazione specifica nella persona?
- Valuta se il comportamento è davvero un problema. Se sta ostacolando un'attività come lavarsi o vestirsi, valuta se si possa rimandare e tornare più tardi. A volte è meglio lasciare che la persona faccia le cose a modo proprio, purché ciò non comporti alcun danno. Potrebbe essere che abbiano solo bisogno di un po' di tempo per sé stessi;

- Chiedi al medico di famiglia di escludere eventuali cause fisiche, inclusi dolori o infezioni, e di consigliarti eventuali trattamenti;
- Ricorda sempre che la persona non sta agendo intenzionalmente. Potrebbero vivere una realtà diversa dalla tua e stanno rispondendo ai loro bisogni;
- Rifletti su ciò che sai della persona e della sua vita. Ad esempio, se sai che qualcuno faceva turni notturni, potrebbe spiegare perché ora vogliono rimanere svegli o uscire di notte;
- Concentrati sui loro sentimenti. Anche se una persona con demenza potrebbe non essere in grado di ricordare pienamente persone, luoghi o fatti, sentono comunque e rispondono alle emozioni. Potrebbe aiutarti a comprendere come la persona si sente;
- Rassicura la persona in modo delicato; cerca di non dimostrare la tua frustrazione perché potrebbe peggiorare le cose;
- Supportala nel fare il massimo possibile da sé stessa. Il comportamento potrebbe essere una risposta al sentirsi incapaci di partecipare o di non essere valorizzati dagli altri;
- Se pensi che si annoi, proponi attività coinvolgenti e significative.

## Adattarsi ai cambiamenti del comportamento

I cambiamenti nel comportamento possono essere impegnativi, frustranti e spesso molto stressanti per te. Possono influenzare il tuo rapporto con la persona. Potresti anche preoccuparti che gli altri li giudichino, giudichino te o che non comprendano le sfide che affronti.

Se senti che la situazione sta diventando troppo faticosa o intensa, allontanati se è sicuro farlo. Ciò può dare a te e alla persona tempo e spazio per calmare le acque.

Ricorda di cercare aiuto se ne hai bisogno. Vedi *Ottenere aiuto* a [pagina 5](#).

# 5. Cure personali e mantenimento del benessere





### **In questa sezione:**

Aiutare la persona a rimanere sana e attiva [159](#)

Cure e assistenza alla persona [177](#)

La gestione dei problemi legati al bagno e all'incontinenza [185](#)



# Aiutare la persona a rimanere sana e attiva

Avere la demenza non significa che la persona debba sentirsi male. Ci sono molte cose che puoi fare per aiutarla a vivere in sicurezza e in salute e per permetterle di continuare a fare ciò che ama.

## Garantire sicurezza

Alcuni cambiamenti della casa possono aiutare a mantenere indipendenza e sicurezza.

Ad esempio, potresti:

- migliorare i livelli di illuminazione e sfruttare al massimo la luce naturale;
- rimuovere qualsiasi cosa possa far inciampare o cadere la persona, come tappeti consumati o cavi liberi;
- utilizzare mobili semplici e tessuti morbidi non decorati che contrastano con le pareti e i pavimenti; li renderà più visibili;
- tenere gli oggetti importanti dove è facile trovarli, per esempio, tenere le chiavi vicino alla porta;
- lasciare la porta del bagno aperta e accendere una luce di notte;

- considerare l'uso di impianti luminosi comandati da sensori di movimento, se la persona si alza durante la notte.

### L'aiuto dalla tecnologia

Alcuni strumenti tecnologici possono aiutare sia te che la persona di cui ti prendi cura. Esistono orologi o altri dispositivi che possono aiutare a ricordare quello che va fatto (appuntamento, assumere farmaci); oppure tablet e smartphone facili da adattare alle proprie necessità, utilizzando le funzioni di "Accessibilità" previste nelle impostazioni di Android o iOS.

Possano essere utili anche gli assistenti virtuali, come Siri di Apple o Alexa di Amazon; oppure, se tu non vivi con la persona, sistemi di videosorveglianza della casa controllabili a distanza. Attivando la geolocalizzazione dello smartphone o di altri dispositivi indossabili, è possibile sapere dove la persona sia quando esca di casa, se si stia muovendo o sia ferma, oppure se stia percorrendo vie diverse dal solito.

È bene essere consapevoli che la maggior parte di queste tecnologie può essere di aiuto soprattutto nelle fasi iniziali della demenza, quando la persona ha ancora buone autonomie. Nelle fasi più avanzate i benefici possono essere ridotti o assenti. Tecnologie di localizzazione o videosorveglianza di qualsiasi tipo dovrebbero essere utilizzate, con il consenso della persona e nel suo migliore interesse, per aiutarla a mantenere indipendenza e sicurezza.

Telecamere e strumenti analoghi non dovrebbero essere utilizzati negli orari in cui in casa stia operando un'assistente domestica.

Per maggiori informazioni è possibile consultare centri specialistici, ad esempio di Domotica e Terapia occupazionale. Oppure il [Portale SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi](#) che permette anche di mettersi in contatto con i suoi consulenti.

### **Perdita dell'udito e della vista**

Con l'avanzare dell'età è frequente una certa riduzione dell'udito o della vista. Nelle persone con demenza, la riduzione di queste funzioni può contribuire alla sensazione di isolamento, all'impoverimento delle relazioni e influenzare negativamente le funzioni mentali. È sempre utile, quindi, valutare con gli specialisti la necessità o l'idoneità di occhiali o apparecchi acustici e mantenere poi controlli regolari. Gli apparecchi acustici non sono in genere utili quando il danno sia eccessivo o specifico; queste informazioni potranno essere garantite da un medico specialista.

Come per altre necessità, meglio intervenire per tempo che nelle fasi più avanzate, quando la persona potrebbe non essere più in grado di eseguire visite e accertamenti strumentali.

Le persone con demenza potranno fare fatica a comprendere la necessità di questi presidi o come utilizzarli correttamente.

Servirà una certa pazienza e attenzione. I caregiver devono sapere che se la persona deve utilizzare occhiali per la lettura da vicino, sarà bene verificare che li indossi prima di leggere. Inoltre, aiutarla a distinguere gli occhiali per vedere da lontano o da vicino, eventualmente optando per lenti bifocali che, se ben tollerate, risolvono questo problema.

Sarà facile che le persone smarriscano gli occhiali; meglio averne di riserva. È anche utile verificare che gli eventuali apparecchi acustici siano comodi, facilmente indossabili e ben regolati, per non essere di disturbo o produrre suoni o rumori indesiderati.

Inoltre:

- assicurati che ci sia sufficiente luce nelle stanze/in casa;
- la vista può essere migliore a una certa distanza; tienilo presente quando parli con lei o quando la persona sta parlando con altri;
- presentati e attira la sua attenzione prima di iniziare o terminare una conversazione. Se non lo facessi, potrebbero diventare confusi su chi sta parlando o se gli si sta parlando.

## Mangiare e bere

Seguire una dieta equilibrata e ricca di liquidi aiuta la persona a mantenersi in salute. Se non mangia a sufficienza, può diventare più fragile e meno in grado di reagire alle infezioni.

Il medico di famiglia può suggerire eventuali vitamine o integratori, ma solo quando e se indicati.

Prima ancora di pensare a diete specifiche, è bene essere sicuri di preparare alla persona cibi che le piacciono, facili da mangiare e che rientrino nelle sue preferenze.

Le persone con demenza hanno spesso problemi con il mangiare e il bere; può essere perché l'appetito tende a ridursi, come la sensazione della sete. Va tenuto conto anche di alcune attenzioni. Ad esempio, le persone possono non ricordare come utilizzare le posate. Le capacità visive possono inoltre alterarsi e potrebbero avere difficoltà a vedere i cibi o distinguere una porzione di riso bianco su un piatto di colore simile. È quindi sempre utile mantenere un certo contrasto fra cibi e colore delle stoviglie.

Potrebbero anche non riconoscere cibi e bevande o distinguere fra cosa si può mangiare e cosa no. Alcune persone potrebbero cercare di mangiare fiori e foglie delle piante presenti in casa. È utile verificare che quelle presenti nella casa o in giardino non siano tossiche se ingerite.

Soprattutto in età più avanzata, la riduzione della sete può favorire uno scarso apporto di liquidi.

È bene avere uno schema per farle bere ad orari regolari e nella quantità giusta, soprattutto in estate; nel caso oltre all'acqua, possono essere proposte bevande più gradite ma altrettanto utili, come spremute, frullati, yogurt liquidi.

Nel complesso, in assenza di altre malattie, ogni persona dovrebbe introdurre almeno 1,5 litri di acqua o altri liquidi al giorno.

### **I disturbi della deglutizione**

In tutte le forme di demenza, nel tempo, la capacità di ingoiare può ridursi (disfagia). Un primo segnale è quando la persona comincia a tossire mentre mangia o beve, oppure se molti residui di cibo rimangono in bocca dopo che la persona ha apparentemente ingoiato.

Bisogna subito parlarne con i medici, perché la disfagia, anche iniziale, può favorire la ricorrenza di infezioni delle vie respiratorie e contribuire ad un cattivo rapporto fra la persona e alimentazione. Nelle fasi più avanzate, inoltre, la persona sarà esposta anche a pericoli di soffocamento durante il pasto. Anche molti farmaci possono peggiorare la disfagia.

Il medico consiglierà, quando opportuno, il ricorso a valutazioni specialistiche, o l'utilizzo di cibi omogeneizzati e di liquidi resi più densi con polveri facilmente reperibili in farmacia. La loro preparazione è facile e si potrà essere guidati dai professionisti o dal farmacista.

Se la persona deve utilizzare cibi omogeneizzati o liquidi addensati è importante che il sapore sia buono e ciò che viene proposto saporito e gradito. I familiari devono sapere che non tutti i cibi possono essere omogeneizzati o omogeneizzati insieme, senza correre il rischio che perdano sapore o assumano un sapore spiacevole.



L'aggiunta di condimenti (olio, sale o altre spezie) può essere utile se risponde ai gusti delle persone ed è sempre consigliabile assaggiare i cibi prima di proporli. Anche la temperatura deve essere idonea; cibi freddi o troppo caldi potranno essere giustamente rifiutati.

Il farmacista potrà esserti di grande aiuto; esistono infatti prodotti alimentari specifici con buoni assortimenti di sapori e di facile preparazione; oppure formulazioni liquide in gel molto pratiche e con una grande varietà di gusti. Costano di più, ma possono essere molto utili.

Altri consigli per mangiare e bere:

- prova cibi diversi, poiché i gusti della persona potrebbero cambiare;
- trova altre opportunità per far mangiare la persona, ad esempio spuntini durante le attività o durante la notte se sono svegli;
- proponi il cibo in modi diversi, ad esempio prova i frullati per far consumare frutta e verdura, oppure i gelati se graditi;
- offri cibi che non necessitino di posate per essere portati alla bocca;
- incoraggia la persona a partecipare alla preparazione dei pasti, ad esempio aiutandoti ad apparecchiare, a lavare l'insalata, gestire le preparazioni più semplici o mettere il cibo nei piatti;

- scegli colori contrastanti e semplici per il cibo, il piatto e il tavolo (ad esempio, una tovaglia verde, un piatto rosso e purea di patate);
- lascia spuntini a portata di mano, in modo che possa mangiare quando vuole;
- incoraggia la persona a bere durante il giorno. Può essere utile offrire diversi tipi di bevande e utilizzare un bicchiere trasparente in modo che possa vedere cosa c'è dentro.

### Le attività

Essere coinvolti e attivi ha importanti effetti benefici, sia fisici che mentali. Gli hobby e i normali compiti della vita quotidiana possono essere un'occasione per fare cose insieme.

Le attività non devono essere necessariamente speciali. Può essere utile adattare le normali attività casalinghe in modo che la persona possa svolgerle o partecipare. Ad esempio, se non utilizza più la lavatrice, potrebbe comunque aiutare a piegare e mettere i vestiti in pile. Oppure potrebbe non riuscire a cucinare ma può lavare l'insalata, aiutare ad apparecchiare e sparecchiare, aggiungere un condimento.

Se lasciata sola potrebbe commettere errori o confondersi, ma, se si ha la possibilità di fare le cose insieme, i benefici saranno sicuri.

Potrebbero esserci momenti in cui la persona diventa triste o frustrata perché non riesce a funzionare come prima. Bisogna comprendere i suoi sentimenti. Fai attenzione a non prendere il sopravvento, a minare la sua autostima o far prevalere rabbia e nervosismo.

Puoi invece rendere le attività più facili e gestibili dalla persona:

- scomponi i compiti in passaggi più piccoli;
- dalle il tempo necessario;
- presta attenzione sul fatto che faccia qualcosa che la coinvolga, non sul risultato;
- rimuovi o riduci le fonti di distrazione; ad esempio, spegni la radio o la televisione.

Tieni presente che chi ha la demenza può avere difficoltà a svolgere più attività contemporaneamente. Quindi, proponi sempre uno stimolo alla volta. Ad esempio, se la persona è impegnata in un'attività, non fare domande o pretendere risposte. Attendi che abbia finito. Intervieni solo nel caso lei si blocchi o si stia confondendo. Anche in questo caso evita frasi come “ma cosa stai facendo?!” , “sbagli sempre!”, “ti ho detto un sacco di volte di stare attenta!”. Piuttosto, basta dire “aspetta, ti aiuto un attimo” e permetterle poi di riprendere da dove si era fermata.

## L'esercizio fisico

Essere fisicamente attivi determina molti benefici. Può migliorare la salute del cuore, la circolazione, la mobilità e la forma fisica. Può anche aiutare nella vita quotidiana, nelle emozioni e nel sonno. Anche trascorrere del tempo all'aperto ha molti benefici per la salute.

Che tu faccia esercizio insieme o separatamente, trovare attività che tu e la persona apprezzate vi aiuterà a farlo regolarmente. Potreste godervi passeggiate, nuotare o praticare tai chi, oppure qualsiasi attività quotidiana che vi faccia muovere, come il giardinaggio o ballare insieme.

Ballare piace a molti ed è un'attività utilissima e spesso molto gradita. Anche gli esercizi da seduti sono un'opzione valida, specialmente se la persona ha una mobilità limitata o rischia di cadere.

Puoi trovare molti siti internet e app che possono esserti di aiuto a provare esercizi regolari, con la giusta varietà, durata e intensità. Alcuni sono specifici per chi ha una demenza iniziale. Per avere qualche esempio è possibile visionare i [video di Letizia Espanoli su YouTube](#).

Può essere altrettanto utile la frequenza di un Centro Diurno, soprattutto di quelli specializzati per la demenza, che dispongano di spazi esterni attrezzati o di veri e propri Giardini Alzheimer. Si sta insieme ad altri e si possono seguire molte attività con il supporto di operatori professionali.

La frequenza di un Centro Diurno, soprattutto nelle fasi lievi o moderate può essere di grande aiuto anche per te, perché nei giorni e orari in cui lei lo frequenterà, tu potrai dedicarti a te o al tuo lavoro. Per maggiori informazioni vai alla [pagina 264](#) I *Centri Diurni Integrati*.

### Andare in vacanza

Andare in vacanza può essere un'opzione possibile nelle fasi iniziali o molto lievi. Più avanti potrebbe proporre più rischi che benefici e se si è raggiunto un buon equilibrio di vita, conviene organizzarsi senza cambiare ambiente.

Oppure, in alternativa, trova il modo di andare tu in vacanza e utilizzare questo tempo per staccare un po'. Si tratta di trovare un operatore che svolga a casa le tue funzioni per il tempo necessario, oppure un altro familiare potrebbe sostituirti.

Se hai scelto di andare comunque in vacanza con la persona, meglio pianificarla per tempo e predisporre alcune attenzioni, perché tutto si svolga in modo rilassante e divertente.

Quindi:

- pianificare con largo anticipo;
- verificare l'adeguatezza di un'eventuale assicurazione. Alcuni fornitori potrebbero non coprire le persone con demenza;

- pensa a come aiutare la persona a adattarsi a un nuovo ambiente, come lasciare la porta del bagno aperta e la luce accesa di notte;
- parla con il personale del luogo delle esigenze della persona e di cosa potrebbe aiutarti, come essere al piano terra o poter disporre di ascensori accessibili;
- considera la possibilità di andare con una persona aggiuntiva, per offrire sostegno sia a te che alla persona con demenza;
- utilizza un'agenzia di viaggi specializzata in vacanze per persone colpite dalla demenza.

Altri fattori esterni possono influenzare le tue scelte. Considera come potresti dover modificare i piani e come la persona con demenza affronterebbe la situazione.

### **Altri consigli per la salute e il benessere**

- Assicurati che la persona sia controllata regolarmente dal suo medico di famiglia;
- Crea le condizioni perché la persona dorma bene, durante la notte o quando ne senta il bisogno;
- Se la persona fuma, cerca di portarla a smettere. Può essere difficile all'inizio ma diventerà facile nelle fasi successive della malattia; la persona si dimenticherà del fumo o di dover comprare le sigarette;
- Verifica che l'abbigliamento sia adeguato alla stagione e alla temperatura della casa;



- Se fa molto caldo, assicurati che la persona beva a sufficienza, che la casa sia ben areata e che la persona non esca nelle ore più calde della giornata;
- È importante mantenere le ossa in salute, anche per prevenire i danni da caduta. Può essere importante una giusta integrazione di calcio e vitamina; seguite i consigli del vostro medico;
- Prenditi cura dei piedi e delle unghie. Mantieni i piedi puliti e asciutti e le unghie tagliate corte ma senza eccessi. Consulta una pedicure per la routine o un podologo per problemi maggiori;
- Assicurati che scarpe e pantofole siano comode e ben aderenti. Se la persona ha qualche problema di stabilità nel cammino, usa scarpe da casa chiuse o pantofole ben contenitive. Per una donna, i tacchi possono essere un problema; se gradite, meglio scarpe basse;
- L'igiene intima è importante. Le prime volte, se vuoi gestirla tu, è utile chiedere consiglio a un professionista (infermiere, operatore sociale);
- Se la persona si scarica verifica che si pulisca bene, meglio se con l'aiuto del bidet;
- Per la normale igiene, l'acqua e un buon sapone delicato sono la prima scelta. Le salviette detergenti possono essere comode fuori di casa; se utilizzate regolarmente nel tempo possono favorire eczemi e dermatiti;

- Soprattutto nelle stagioni calde, presta attenzione alle pieghe del corpo: inguine, sotto il seno, fra i glutei e sotto i glutei. Possono comparire arrossamenti e erosioni, favorite dal sudore e da infezioni locali che determinano prurito e bruciore. Verifica che siano sempre ben pulite; dopo il lavaggio asciugale bene senza sfregare. Può essere utile applicare una piccola quantità di una crema protettiva, ad esempio all'ossido di zinco. Il tuo farmacista saprà consigliarti al meglio; in presenza di arrossamenti e erosioni consulta invece il medico di famiglia.

### Gestire le medicine

Nelle fasi iniziali la persona potrebbe avere bisogno di aiuto nella gestione dei farmaci. Nel tempo diventerà necessario che la somministrazione sia curata da te o da altri operatori che deciderai di coinvolgere.

Assicurati di conoscere i nomi e le dosi di tutti i farmaci che la persona deve assumere. Può essere utile tenere un elenco delle prescrizioni recenti con tutte queste informazioni. Cerca di essere sicura che le somministrazioni coincidano con le prescrizioni del medico. Se ti rivolgi più specialisti, verifica con il tuo medico di famiglia o con lo specialista geriatra che i farmaci siano fra loro compatibili o se possano avere affetti indesiderati da evitare.

Molti anziani assumono troppi farmaci; il loro numero non dovrebbe mai superare i 5 o 6. In generale, è bene che il tuo medico proceda, almeno ogni anno, ad una revisione generale dei farmaci in uso, selezionando solo quelli strettamente indispensabili e con meno effetti indesiderati.

Molti farmaci sono acquistabili senza prescrizione medica e la pubblicità vanta sempre grandi benefici, ad esempio per il sonno, il dolore, l'alimentazione o il funzionamento dell'intestino. Sono però sempre farmaci, possono avere effetti indesiderati e le promesse non rispondono quasi mai al vero.

Piuttosto, trova un medico o uno specialista geriatra a cui affidarti, senza dare troppo retta alla pubblicità, ai social o a internet. Segui anche i consigli del tuo farmacista.

Nelle fasi iniziali della demenza possono essere utili dispositivi che possono aiutare la persona a gestire i propri farmaci. Possono anche aiutare te a tenere sotto controllo la situazione. Si tratta di scatole dotate di più scomparti per i diversi giorni e orari; alcuni hanno anche timer che suonano nelle ore programmate. Anche molti smartphone e App possono essere di aiuto nello stesso modo.

Questi dispositivi possono essere utili anche a prevenire incidenti. Se la persona non si ricorda di aver assunto il farmaco necessario, potrebbe prenderlo di nuovo, anche più volte. Oppure può dimenticare di assumerli.

Meglio preparare nella scatola solo quanto necessario per la giornata o per pochi giorni e controllare l'effettiva assunzione.

Se la persona utilizza insulina per il diabete, i problemi della memoria ma anche quelli di vista e di utilizzo delle mani possono rendere l'utilizzo insicuro. Chiedi al tuo medico se non possa essere sostituita con un farmaco per via orale, oppure, se non puoi farlo tu, affida la somministrazione a un professionista.

Ricordati che i farmaci vanno conservati in modo corretto, ad esempio lontani da fonti di calore. Non è quasi mai necessario conservarli in frigorifero se non indicato sulla confezione. Verifica la data di scadenza e smaltisci in farmacia i farmaci scaduti.

Non è mai utile avere in casa troppi farmaci o parafarmaci ma solo quelli strettamente necessari. Parlane con il tuo medico e il tuo farmacista ed evita il "fai da te". Con le medicine non è mai una buona idea.

Se la persona non vuole prendere i farmaci, parlane con il tuo medico. Alcuni potrebbero essere eliminabili; altri potrebbero essere sostituibili utilizzando gocce o cerotti invece che capsule e compresse.

# Cure e assistenza alla persona

Con il progredire della demenza, la persona avrà bisogno di più aiuto per lavarsi, vestirsi, fare la barba e prendersi cura dei denti e delle gengive. All'inizio, potrebbe essere difficile per entrambi adattarsi. Nelle fasi iniziali si tratterà soprattutto di verificare che tutto proceda correttamente, senza incidenti. Non serve subito sostituire la persona, quanto incoraggiarla e aiutarla in qualche passaggio. Nel tempo, la persona diventerà sempre più dipendente dall'intervento tuo o di operatori professionali, fino alla totale necessità di essere aiutato o sostituito in tutti questi compiti. Nella demenza grave e quando la persona avrà perso tutte le autonomie, anche di movimento, le operazioni dovranno essere svolte soprattutto a letto. Saranno quindi necessari operatori addestrati, ausili specifici e procedure particolari.

## Lavarsi, fare la barba e vestirsi

Se la persona si lava ancora da sola, aiutala a mantenere la propria indipendenza il più a lungo possibile. Metti in una posizione comoda, facilmente raggiungibile e ben visibile, i prodotti da toeletta e gli asciugamani.

Lascia in vista il minimo indispensabile, per evitare confusioni, e rimuovi dal bagno tutto ciò che è superfluo.

Verifica che nel bagno ci siano pochi ostacoli. Attenzione a tappetini scivolosi o che possano fare pieghe. Fatti consigliare per il posizionamento di maniglie e barre cui la persona possa appoggiarsi. Affidare il posizionamento a un professionista, perché gli ancoraggi al muro devono essere robusti e a regola d'arte.

Se la persona fatica a sedersi o alzarsi dal water o dal bidet sono disponibili sedute rimovibili facilmente posizionabili ed economiche; rendono tutto più facile. Per la doccia sono disponibili sedie, anche applicabili al muro, facili da posizionare e usare. Se la doccia è troppo piccola o il piatto non è a filo pavimento, è possibile prendere in considerazione una sua ristrutturazione.

La vasca da bagno è spesso meno facile da usare. Se la persona la preferisce, sul fondo va sempre posizionato un tappetino in gomma antiscivolo che abbia la lunghezza dell'intera vasca. Anche in questo caso possono essere posizionate maniglie e sbarre di appoggio; esistono anche accessori e sedute che rendono più sicuro l'ingresso e l'uscita.

È sempre utile farsi consigliare per questi adattamenti. Rivolgiti a un servizio di Terapia Occupazionale, oppure a un buon negozio di articoli sanitari. Sono anche disponibili negozi online con cataloghi molto ampi. Oppure, consulta [il Portale SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi](#).



Se aiuti la persona a lavarsi e a fare il bagno, considera sempre i suoi sentimenti. Potrebbe sentirsi a disagio. Nelle fasi più avanzate potrebbe anche percepire queste operazioni come disturbanti o come una minaccia. Non è piacevole per nessuno essere spogliati o toccati da una persona che non si riconosca. Però, una buona igiene è essenziale e può influire su salute e benessere.

- Se la persona è timida, imbarazzata o riluttante, prova a scoprire volta per volta solo la parte del corpo che stai lavando. Un asciugamano o un accappatoio può essere utile per questo;
- Rendi l'esperienza piacevole. Assicurati che la stanza sia calda, prova un bagno schiuma profumato o anche della musica rilassante; potreste anche cantare insieme;
- Se l'assistenza è gestita da operatori professionali, verifica che mantengano l'atteggiamento giusto: gentilezza, delicatezza, rispetto dell'intimità;
- Non avere timore a intervenire se necessario ma ricorda che si tratta di un lavoro impegnativo. Rispetta chi lo sta svolgendo e non mostrarti inutilmente diffidente o giudicante. Lavorano per te e con te. Siete una squadra;
- Aiutare qualcuno a fare la barba può essere più facile con un rasoio elettrico, purché il rumore non li spaventi. I rasoi progettati per la pelle sensibile possono essere utili per evitare tagli o irritazioni.

## Come vestirsi

È bene che la persona sia vestita in modo comodo ma anche secondo i suoi gusti e l'eleganza desiderata per il contesto e il luogo.

Gradualmente andrà sempre più aiutata, in modo gentile e rispettando la sua privacy. Fino a quando sarà possibile, lascia che sia la persona a scegliere cosa indossare e come apparire. Più avanti potrà andare in confusione se la scelta è troppa ampia. Potresti preferire proporre due capi alla volta, ad esempio.

Con il progredire della malattia, la persona potrebbe fare errori nell'indossare i capi nella giusta sequenza. Può essere utile preparare i capi nell'ordine in cui dovranno essere indossati; oppure, consegnaglieli tu uno alla volta, secondo l'ordine corretto.

Se appoggi i capi su una superficie, verifica che non crei confusione; ad esempio se è dello stesso colore del capo da indossare potrebbe non vederlo; oppure se ha troppe immagini o colori contrastanti l'effetto potrebbe essere confusivo.

Chiedi se vogliono andare in bagno prima di vestirsi. Una volta vestiti, controlla con leggerezza che tutto sia a posto e che la persona non mostri segni di disagio; una cintura potrebbe essere troppo stretta, una piega dei vestiti potrebbe disturbare, oppure la persona potrebbe avere troppo caldo o freddo.



Le persone in età più avanzata, in genere, sono molto sensibili al freddo o all'aria e potrebbero desiderare un capo in più per sentirsi a proprio agio; meglio portare con voi un golfino, un cappello o altri capi potenzialmente utili se pensate di uscire e non siete sicuri del tempo.

### **La cura dei denti e del cavo orale**

I denti e le gengive dovrebbero essere puliti almeno due volte al giorno e certamente dopo i pasti principali e prima di andare a letto. Una scarsa igiene orale può facilitare infiammazioni che causano bruciore o dolore.

Se la persona usa delle protesi mobili, vanno verificate regolarmente e adattate nel tempo, se necessario. Incoraggiarla a indossarle e offrirle aiuto quando necessario. Verifica anche che siano pulite; dopo ogni pasto andrebbero sciacquate con cura e durante la notte sarebbe preferibile vengano rimosse, pulite e disinfettate.

Il tuo dentista potrà consigliarti ed è sempre opportuno, soprattutto nelle prime fasi della malattia, verificare con lui l'utilità di una bonifica più completa - carie, radici incluse, denti scheggiati, impianti o ponti non più idonei - e procedere a un trattamento professionale.

Meglio farlo all'inizio della malattia, perché nelle fasi più avanzate per la persona potrebbe essere impossibile collaborare. Finché possibile è utile andare regolarmente dal dentista, ad esempio almeno ogni sei mesi.

Un bel sorriso e un cavo orale sano supportano l'autostima, la vita sociale e l'alimentazione. Prevengono anche disagi e fastidi.

Per l'igiene quotidiana del cavo orale verifica che in bagno ci sia tutto il necessario, in posizione comoda e ben visibile. Togli tutto il superfluo. Per lavarsi i denti, puoi semplificare le cose offrendo alla persona lo spazzolino con il dentifricio già preparato. Se devi pulire tu i denti della persona, un'igienista dentale presso il tuo studio dentistico può insegnarti come farlo.

I colluttori sono sconsigliabili; potrebbero essere in parte ingoiati. In piccole quantità non è pericoloso, ma quantità maggiori e ripetute possono determinare problemi. Meglio sciacquare la bocca con la sola acqua.

*“Queste sono ancora persone con sentimenti, forse addirittura sentimenti accentuati, quindi non ignorarle o tagliarle fuori”.*

*- Caregiver di una persona con demenza*

# La gestione dei problemi legati al bagno e all'incontinenza

Con il progredire della demenza, diventerà più difficile usare il bagno e i servizi igienici. Possono diventare più frequenti incidenti occasionali (lasciare il bagno sporco, non riuscire a raggiungere il water in tempo, non trovarlo, oppure lasciare l'acqua aperta o non utilizzarla dopo essersi scaricati).

Altri incidenti saranno legati alla riduzione della capacità di controllare feci e urine. Inizialmente, potrà succedere che la persona si sporchi ogni tanto, ma nel tempo diventerà più frequente fino alla totale perdita della capacità di trattenere urine e feci (incontinenza urinaria e fecale).

Soprattutto nelle fasi iniziali, gli incidenti potranno essere favoriti da alcune cause di contesto:

- infezioni del tratto urinario, problemi alla ghiandola prostatica, intestino irritabile;
- non essere in grado di trovare, riconoscere o usare il bagno, oppure di raggiungerlo con sufficiente rapidità;

- ritardi fra la sensazione di dover urinare o scaricarsi e l'inizio dei movimenti necessari per raggiungere o utilizzare i servizi igienici;
- difficoltà a gestire correttamente la sequenza di azioni necessarie; andare in bagno, sbottonarsi i vestiti, assumere la posizione corretta, pulirsi, vestirsi nuovamente.

Essere di aiuto a una persona incontinente può essere difficile per entrambi. Scoprire le ragioni dell'incontinenza della persona ti aiuterà a gestire e ottenere il supporto di cui hai bisogno. Il medico di famiglia e gli infermieri del Distretto ASL (Casa della Comunità) o dei servizi domiciliari potranno aiutarti o indirizzarti a specialisti.

Soprattutto nei maschi, può essere presente il problema; la persona potrebbe avvertire la sensazione di dover urinare, a volte in modo impellente oppure per molto tempo, ma non riesce ad iniziare ad urinare oppure a svuotarsi completamente (ritenzione urinaria).

In questi casi potrebbe diventare molto agitato, irrequieto, irritabile. In genere la ritenzione è legata a problemi alla prostata, che è bene affrontare per tempo con il proprio medico. Nelle fasi più avanzate è possibile che diventi necessario l'utilizzo del catetere vescicale.

Anche scaricarsi potrebbe diventare difficile. Se la persona beve poco, non ha un'alimentazione sufficientemente ricca di frutta verdura fresca o fa poco movimento, può comparire stipsi, cioè la riduzione del numero di evacuazioni.

Nelle persone più anziane anche la forza della muscolatura intestina si ridurrà e le feci potrebbero accumularsi nell'intestino e anche diventare dure e difficili da eliminare.

È bene avere un'idea dell'effettivo numero di volte in cui una persona si scarica e parlarne con il proprio medico; per correggere la tendenza è sempre preferibile integrare alimentazione, idratazione e movimento.

Frutta e verdure fresche, legumi, gelati, latte e yogurt sono ottimi complementi, oltre alla corretta quantità di acqua. Il ricorso ai lassativi va considerato come secondario e se possibile da evitare; l'utilizzo cronico può determinare danni permanenti alla muscolatura intestinale che condizionano poi la vita di molti anziani.

## **Alcuni consigli per l'incontinenza nelle fasi iniziali**

Nelle fasi iniziali è possibile fare molto per essere di aiuto alla persona:

- cerca di capire se la persona usa con sicurezza il bagno, sappia dove sia e come raggiungerlo. Qualche volta può essere utile un cartello sulla porta, che includa sia parole che un'immagine;
- è sempre opportuno non esagerare, troppe indicazioni confondono. Va anche verificato se la persona ne comprende il significato e se queste soluzioni la aiutino davvero;

- verifica che il percorso verso il bagno sia ben illuminato e libero da mobili o ostacoli che potrebbero causare inciampi;
- di notte possono essere utili sensori di movimento che permettano alle luci di accendersi in modo automatico se la persona si alza dal letto e si avvia verso i corridoi o il bagno. Sono facilmente reperibili; consulta un buon elettricista e valuta con lui dove e se posizionare i sensori;
- installa corrimani, maniglie e un sedile rialzato per il water;
- scegli abiti che la persona possa aprire facilmente. Nei negozi specializzati è possibile trovare un adeguato “abbigliamento adattativo” con chiusure in velcro o di altro tipo meglio utilizzabili di cerniere e bottoni;
- chiedi regolarmente alla persona se ha bisogno di usare il bagno. Impara a riconoscere eventuali segnali; la persona può diventare irrequieta, agitarsi e toccarsi i vestiti quando ha bisogno di urinare o scaricarsi.

Alcuni problemi possono acuirsi se la persona si trova in un ambiente diverso da quello abituale, ad esempio in vacanza, in un'altra casa, in albergo oppure al ristorante. Potrebbero aumentare gli incidenti legati alla difficoltà di capire dove sia il bagno e come utilizzarlo se la disposizione dei sanitari è diversa da quella domestica.

Potrebbe anche succedere che la persona urini o si scarichi in luoghi non idonei, perché nella sua mente quella era la collocazione del bagno o del water. È bene esserne consapevoli, per evitare di mettere la persona in imbarazzo e organizzarsi per intervenire facilmente.

### **Gestire gli incidenti da incontinenza**

Gli incidenti possono accadere e la persona non ha mai una colpa. Inutile innervosirsi o arrabbiarsi, soprattutto con lei. Certamente, è bene parlarne con professionisti per adottare le soluzioni migliori.

Quando si esce, è bene assicurarsi di sapere dove si trovano i bagni accessibili. Porta con te vestiti di ricambio, salviette e assorbenti, oltre a una borsa per gli indumenti sporchi. Eventuali incidenti vanno affrontati con leggerezza e comprensione; quindi un atteggiamento pratico e, quando appropriato, un po' di umorismo. Se la persona ha un incidente ma non sta indossando presidi, dovrebbe lavarsi o essere lavata il prima possibile con sapone delicato e acqua tiepida, asciugarsi con cura e indossare vestiti puliti.

Urine e feci a contatto della pelle possono determinare irritazione e arrossamenti. Questo vale anche se la persona urina o si scarica mentre indossa i presidi. Se si scarica, va sempre pulita e lavata e il presidio cambiato. Se si tratta solo di urine, un presidio adatto può assorbirne una buona quantità mantenendo la pelle asciutta; oltre un certo livello si dovrà procedere nello stesso modo (igiene e sostituzione).

Anche in questo caso può essere utile una crema protettiva per la pelle, ad esempio a base di ossido di zinco. Svolge una funzione di barriera e può prevenire arrossamenti fastidiosi, soprattutto alle pieghe. Chiedi sempre consiglio al tuo farmacista.

In generale, si tratta di attenzioni e prodotti utilizzati normalmente per gli stessi problemi dei bambini piccoli. Se hai vissuto questa esperienza, molte soluzioni sono simili e altrettanto idonee.

### **I presidi per incontinenza**

Sono oggi a disposizione molti presidi per tutelare la persona da incidenti occasionali, così come per supportare l'incontinenza quando diventa permanente. I più utilizzati sono pannolini e mutandine assorbenti di diversa forma, misura e capacità di assorbimento, adatti a tutte le necessità delle persone.

Nelle fasi iniziali i prodotti di nuova generazione occupano poco spazio e possono essere indossati insieme agli indumenti normali. Altri sono più specifici per gli uomini, oppure differenziabili per l'utilizzo diurno o notturno. È utile parlarne per tempo con medici e specialisti e essere seguiti nella ricerca del presidio o dei presidi più idonei.

L'utilizzo dei presidi non è sostitutivo dell'utilizzo normale dei servizi igienici, che è sempre da favorire finché si può.

All'inizio può essere considerato come una sicurezza in più, ad esempio quando si esce, oppure bisogna recarsi ad un appuntamento o in visita da amici. Nel tempo sarà necessario trovare un diverso equilibrio, continuando finché utile ad accompagnare la persona in bagno, ad intervalli regolari o quando ne senta il bisogno, ma utilizzando comunque i presidi per sicurezza. Nelle fasi avanzate, l'utilizzo diventa permanente e sarà necessario adottare un orario regolare per il loro controllo e la sostituzione quando necessario.

# 6. I servizi per la cura e l'assistenza

**In questa sezione:**

|                                                                               |                            |
|-------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| Quali servizi possono aiutarti?                                               | <a href="#"><u>195</u></a> |
| Servizi e professionisti                                                      | <a href="#"><u>199</u></a> |
| La fase iniziale: accettare la diagnosi, organizzarsi e programmare il futuro | <a href="#"><u>201</u></a> |
| La fase iniziale: mettere in ordine, gestire i documenti                      | <a href="#"><u>207</u></a> |
| Servizi e professionisti per la tutela economica e amministrativa             | <a href="#"><u>211</u></a> |
| I professionisti sanitari e sociali                                           | <a href="#"><u>215</u></a> |
| Il lavoro di cura domestico (COLF e assistenti familiari)                     | <a href="#"><u>231</u></a> |
| I servizi di emergenza/urgenza (SEU)                                          | <a href="#"><u>241</u></a> |
| I servizi territoriali e ospedalieri                                          | <a href="#"><u>245</u></a> |
| I servizi di riabilitazione                                                   | <a href="#"><u>255</u></a> |
| I servizi sociosanitari territoriali                                          | <a href="#"><u>261</u></a> |
| I servizi sociali comunali                                                    | <a href="#"><u>275</u></a> |
| I servizi dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS)            | <a href="#"><u>283</u></a> |



## Quali servizi possono aiutarti?

La demenza evolve gradualmente; per un certo tempo potrai essere in grado di fare da sola/o ma poi avrai certamente bisogno di aiuto. Chiedi quando hai bisogno ma anche prima di averne bisogno. Ti renderà più facile essere di aiuto con meno fatica e per un tempo più lungo.

Questa sezione fornisce le principali indicazioni rispetto ai servizi, alle organizzazioni e ai professionisti cui può essere chiesto aiuto.

Il sistema italiano è molto diverso da Regione a regione e da Comune a Comune. Nelle pagine che seguono troverai alcune indicazioni generali necessarie per orientarti e i riferimenti di organizzazioni – anche di volontariato o di familiari – cui puoi rivolgerti per avere migliori informazioni sui servizi del tuo territorio.

Non avere fretta, il sistema è complicato e può richiedere tenacia, pazienza ma anche le giuste informazioni.

Anche per questo motivo, inizia presto a progettare quanto necessario e non inseguire i problemi. Usa le informazioni di questa guida per prevedere con un certo anticipo i problemi che dovrai affrontare.

In ogni caso, non cercare di fare tutto da te e non consumare energie preziose.

*“L’infermiera del centro di salute mentale della comunità ci ha messo in contatto con un terapeuta occupazionale, che è stato un vero dono del cielo. Ha trattato mia madre con rispetto e non l’ha mai trattata come se fosse malata”.*

- Caregiver di una persona con demenza

## Come organizzarsi e a quali servizi chiedere aiuto

I bisogni cambieranno lungo la storia della malattia e così il tipo di aiuto necessario. Sarà possibile procedere gradualmente, ricercando il supporto di professionisti e servizi secondo le diverse fasi della malattia:

- **Fase iniziale:** si tratta di cogliere per tempo i primi **segni e sintomi** della malattia e arrivare il prima possibile a una **diagnosi** accurata. Per approfondire, usa la Scheda n. 3, *I 10 campanelli di allarme della demenza*, di [pagina 341](#). Quindi:
  - ottenuta la diagnosi, avrai bisogno di un certo tempo. Inizia il percorso di adattamento personale e familiare alla malattia e la progettazione e pianificazione delle scelte successive;
  - segui le indicazioni degli specialisti per esami, farmaci, interventi di riabilitazione neuropsicologica e il monitoraggio periodico della situazione;

- non avere fretta ma non sprecare energie. È importante già da questa fase informarsi,
- prendere contatto con organizzazioni esperte – ad esempio di familiari – e cominciare a mettere in sicurezza gli aspetti economici, amministrativi e legali, coinvolgendo la persona e scegliendo insieme. Potrebbe essere opportuna una procura legale per poter cominciare ad operare nell'interesse della persona ([pagina 93](#)).
- **Fase intermedia:** diventerà gradualmente prevalente il **supporto alle autonomie**. La persona comincerà ad aver bisogno di qualcuno che stia sempre con lei e aumenteranno alcuni rischi (cadute, smarrimenti, incidenti in casa). Sarà utile prendere in considerazione l'aiuto di colf e badanti ([pagina 231](#)), fare qualche adattamento dell'abitazione ([pagina 159](#)) e coinvolgere gli altri familiari. È il momento di avviare gli iter necessari per ottenere benefici e contributi economici, servizi professionali e per rappresentare legalmente la persona nei suoi interessi (Amministratore di sostegno). Se il comportamento diventerà poco gestibile, sarà necessario il supporto di servizi specialistici, come Centri Diurni Integrati (CDI) ([pagina 264](#)), RSA aperta ([pagina 263](#)) oppure Nuclei e Villaggi Alzheimer ([pagina 162](#)).
- **Fase avanzata:** la persona diventerà totalmente non autosufficiente e sarà sempre più necessario il supporto di operatori professionali e servizi sanitari e sociali. I costi dell'assistenza potrebbero crescere.

Anche la fatica fisica ed emotiva, avendo alle spalle già diversi anni di impegno di cura, si farà sentire. Arriverà il momento in cui potrà essere utile analizzare in modo realistico le tue energie, la sostenibilità economica delle cure e valutare altre opzioni, fra cui il ricorso ad una RSA ([pagina 266](#)).

# Servizi e professionisti

## Servizi pubblici

Fanno riferimento a tre settori istituzionali:

- **Servizio sanitario nazionale (SSN):** dipendono dalle Aziende Sanitarie Locali (ASL) e dalle Aziende Ospedaliere (AO). Il SSN garantisce medico di famiglia, farmaci, presidi, ausili, servizi ambulatoriali specialistici, cure domiciliari, servizi sociosanitari, riabilitazione, cure palliative, ricoveri ospedalieri e servizi di emergenza/urgenza (SEU). Ad eccezione del SEU, è necessaria l'impegnativa del medico curante (medico di famiglia o specialista ospedaliero). I costi sono a carico del SSN; in assenza di esenzioni è necessario il pagamento di un eventuale ticket. Per l'attivazione dei Servizi sociosanitari (ADI, Centri Diurni, RSA) ([pagina 261](#)) in alcune Regioni è necessaria la valutazione multidimensionale da parte delle Unità di valutazione delle ASL; in altre è sufficiente rivolgersi direttamente all'Ente gestore, che provvederà poi a gestire quanto necessario con le ASL.
- **Servizi sociali:** dipendono dai Comuni. L'accesso è libero e prevede una preliminare valutazione da parte degli Assistenti sociali dei Comuni. L'offerta di servizi e benefici economici può essere condizionata dalla verifica dei mezzi economici tramite certificazione ISEE, in base al quale i servizi potranno essere gratuiti o a parziale o totale carico della persona.

Il supporto economico può essere chiesto anche dai caregiver, previa valutazione dell'ISEE familiare.

- **INPS:** è l'ente pubblico di riferimento per pensioni, invalidità civile, indennità di accompagnamento e Legge 104 ([pagina 286](#)). È possibile accedere ai suoi uffici locali direttamente, utilizzare la [piattaforma INPS](#) o essere supportati da ASL, Comuni, Patronati e CAF.

### **Altri servizi sanitari privati o di supporto amministrativo**

Oltre a quelli pubblici, in molte fasi della malattia saranno utili o indispensabili altri servizi e figure istituzionali e professionali che sono richiamati in paragrafi specifici.

Fra questi, Patronati e CAF ([pagina 211](#)) ti saranno di grande aiuto lungo l'intera storia di malattia. Possono fornire informazioni e gestire molte delle pratiche amministrative necessarie.

Inoltre, notai, giudici tutelari, commercialisti, servizi bancari, agenzie di assistenza per COLF e badanti, farmacie, sportelli gestiti da associazioni di volontariato o di familiari e altri ancora.

Vanno infine considerati i professionisti privati sanitari (medici specialisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi) o sociali (COLF, assistenti familiari).

# La fase iniziale: accettare la diagnosi, organizzarsi e programmare il futuro

Non è facile riconoscere subito i primi segni e sintomi della malattia. Sarà prima di tutto la persona ad accorgersi che qualcosa non va, rispetto alla memoria, alla capacità di svolgere i normali compiti della vita, al timore di sbagliare. Solo più tardi se ne accorgeranno amici, colleghi di lavoro e familiari. Possono passare anche mesi o anni prima che si arrivi a sospettare e ottenere una diagnosi. Durante questo periodo, è comune attribuire queste difficoltà all'età, all'ansia, al carattere, spesso colpevolizzando la stessa persona.

Nelle prime fasi della malattia, sarà quindi importante dare importanza a questi segnali (vedi la Scheda N. 3 *I 10 campanelli di allarme della demenza a [pagina 341](#)*), porsi il problema e rivolgersi a medici e centri specialistici. Bisogna avere timore della malattia, non della diagnosi.

Soprattutto non bisogna avere paura di quello che penseranno gli altri né della sofferenza che la diagnosi può procurare alla persona; sta già soffrendo e non trova una spiegazione.

Sia per lei che per te, la diagnosi permette di comprendere finalmente il vero motivo dei propri disagi e cominciare ad affrontare quanto necessario, soprattutto prevenendo fatiche inutili e rischi e pericoli reali.

### La diagnosi

Cosa fare per arrivare a una diagnosi tempestiva?

- Dare importanza ai primi segni e sintomi della malattia ([pagina 36](#) e [pagina 341](#));
- Rivolgiti al medico di famiglia, che vi indirizzerà ad un medico specialista o ad un centro specializzato per la diagnosi e cura (per approfondire vai ai paragrafi *I medici specialisti* a [pagina 219](#) e *I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze* a [pagina 221](#));
- Completa le valutazioni e gli accertamenti che ti saranno prescritti fino al termine del percorso diagnostico.

### Dopo la diagnosi

- Affronta la diagnosi insieme alla persona, dando il giusto spazio alle emozioni. Leggete il referto della o delle visite e parlatene. È un momento difficile, inevitabile, comune a tutte le malattie gravi;
- Prendetevi il tempo necessario. Potrete avere paura, essere confusi, sconvolti; farete fatica a guardare al futuro. Datevi il tempo di assorbire la notizia e metabolizzarla;



- Non disperdete le tue e vostre energie. Sarà naturale avere dubbi sulla diagnosi, pensare di dover chiedere altri pareri, cercare altre risposte da amici, conoscenti, internet. Può essere utile per superare la prima fase, ma non serve negare la realtà;
- Non cercare quello che non può essere trovato; numerose persone e famiglie perdono molto tempo chiedendo, cercando su Internet o rivolgendosi a specialisti diversi o professionisti non sanitari. Il rischio è quello di ottenere risposte non qualificate, sbagliate o anche pericolose;
- Date fiducia ai medici e prima di tutto a chi ha fatto la diagnosi. Non fidatevi delle risposte comode o consolatorie. I medici che meritano fiducia sono quelli che dicono la verità. Affidatevi e fidatevi.

### Progettare il futuro

- Appena ti senti pronta/o, orienta le tue energie nella direzione corretta. Sarà necessario trovare un nuovo equilibrio di vita e affrontare presto molti aspetti organizzativi, amministrativi ed economici ([pagina 80](#) e seguenti). Sarà anche necessario pianificare il futuro ([pagina 103](#));
- Riceverai molte indicazioni su farmaci, esami e controlli. Fai però anche domande sul futuro, su come si svilupperà la malattia, quali saranno i sintomi più probabili e quanto durerà ([pagina 33 e successive](#));

- Comincia a organizzarti. Prima viene fatta la diagnosi, più tempo avrai per farlo insieme alla persona che ti è cara;

Anche per questo motivo, la diagnosi non va nascosta alla persona. È prima di tutto lei che deve avere le risposte necessarie finché sarà in grado di affrontare le decisioni necessarie attivamente e in prima persona.



## La fase iniziale: mettere in ordine, gestire i documenti

Nel corso della storia di malattia incontrerai molti professionisti. Ti chiederanno sempre alcune informazioni al primo incontro e potrà diventare frustrante dover ripetere più volte la storia della persona.

Una buona idea è quella di mantenere da subito unita e in ordine la documentazione che si svilupperà nel tempo; aiuterà te ma anche i professionisti, perché renderà più facile e sicuro il loro lavoro.

Non serve tenere tutto ma avere ben raccolti, in ordine e facilmente consultabili:

- i documenti della persona (carta di identità, codice fiscale, tessera sanitaria, esenzioni dal ticket);
- una sintesi della sua storia: data della diagnosi, malattie precedenti, eventi successivi (incidenti, ricoveri, accessi in Pronto soccorso);
- i referti delle visite specialistiche;
- i fogli di dimissione dal pronto soccorso o da ricoveri ospedalieri;

- l'ultima terapia in corso (farmaci, dosaggio, orario di somministrazione) e le relative prescrizioni mediche;
- i verbali che certificano l'eventuale invalidità civile o indennità di accompagnamento;
- I documenti amministrativi utili: procure notarili, nomina dell'Amministratore di sostegno, DAT, fiduciario.

### Gestire i problemi pratici più comuni

- Comincia presto ad aiutare la persona a tenere in ordine i documenti economici e amministrativi: conti bancari, utenze, contratti, investimenti, mutui, carte di credito e di debito, libretti di risparmio;
- Tieni traccia di scadenze e adempimenti obbligatori, come quelli relativi alla dichiarazione dei redditi, alle tasse sulla casa (IMU, TARI, TASI) o alle scadenze assicurative;
- Se fino ad ora non hai seguito tu questi aspetti amministrativi, è il momento di prenderli in mano e, con l'aiuto della persona o di altri professionisti, fai in modo di sapere cosa e come gestire;
- Per gestire in sicurezza questi aspetti puoi andare al paragrafo *Problemi legali e finanziari* a [pagina 87](#);
- Se il suo smartphone lo permette, aggiorna le informazioni sanitarie della persona (diagnosi, terapie, riferimenti in caso di necessità) nelle app disponibili sia su Android che su iPhone. Potrebbero essere utili in caso di incidente o se la persona dovesse smarrirsi;



- Attiva la geolocalizzazione del tuo cellulare e collegala al tuo smartphone, tablet o computer. Mettiti in condizione di poter accedere al tuo dispositivo in caso di necessità (PIN, sistemi di riconoscimento).

Molte di queste disposizioni richiedono il permesso della persona; fallo con lei, parlatene, decidete insieme e tieni traccia di queste decisioni.

Tieni un diario o un'agenda delle cose fatte e da fare; potrà essere di aiuto, sia per la persona che per te, per ricordare appuntamenti, i professionisti incontrati, i risultati dell'incontro e le decisioni adottate.

Tieni traccia solo dell'essenziale. In particolare, metti in evidenza gli appuntamenti già fissati e che dovranno essere ricordati. Raccogli i nomi e i riferimenti di contatto dei professionisti e servizi necessari. Nelle fasi iniziali, tutto questo aiuterà la persona affetta da demenza a ricordare ciò di cui ha bisogno e essere consapevole di cosa stia accadendo. Più avanti, servirà invece a te per la giusta pianificazione.

# Servizi e professionisti per la tutela economica e amministrativa

- **Patronati e Centri di Assistenza Fiscale (CAF):** puoi rivolgerti a questi servizi per essere aiutato in molte pratiche amministrative, fiscali e previdenziali. Sono distribuiti in tutti i territori; è utile scegliere quello più idoneo e stabilire un rapporto diretto e continuativo. I Patronati garantiscono servizi di Tutela e assistenza dei diritti previdenziali e assistenziali, soprattutto nel rapporto con gli enti previdenziali (INPS, INAIL, altri) e con l'amministrazione fiscale. Gestiscono le pratiche pensionistiche, quelle di invalidità o legate alla Legge 104. I CAF garantiscono supporto nella compilazione e presentazione della dichiarazione dei redditi e nella gestione di tasse e imposte (IMU, TASI, TARI), nella predisposizione delle certificazioni ISEE e nella gestione dei contratti di lavoro domestici (COLF, badanti). Pur essendo enti diversi, Patronati e CAF operano spesso insieme nello stesso centro servizi, più spesso garantiti da confederazioni o associazioni nazionali di lavoratori. Le loro prestazioni possono essere gratuite o prevedere un ridotto pagamento di alcuni servizi.

- **Notai:** sono Pubblici ufficiali delegati a predisporre e ricevere atti fra persone vive (procure, vendite, trasferimenti di proprietà, donazioni ed altro) o decedute (testamenti), certificandoli come veri, registrandoli, conservandoli e potendone rilasciare copie autentiche, totali o parziali. I loro atti sono atti pubblici a cui la normativa attribuisce il ruolo di massima legalità. Lungo la storia di vita di una persona con demenza possono svolgere un ruolo essenziale a tutela sia della persona che dei caregiver. Con il loro supporto, soprattutto quando la malattia è ancora iniziale, è possibile prefigurare atti utili a mettere in sicurezza i beni economici, il loro utilizzo futuro e la scelta di identificare familiari o persone di propria fiducia cui attribuire i poteri di agire a propria tutela. Per maggiori informazioni vai al paragrafo *Chi può rappresentare legalmente la persona con demenza?* a [pagina 93](#).
- **Giudice Tutelare (GT):** è un magistrato attivo in ogni Tribunale italiano. Opera a supporto di tutte le persone deboli che richiedono protezione giuridica, sia patrimoniale che non patrimoniale (ad esempio, per le decisioni di cura). Può nominare un Amministratore di sostegno (AdS), anche provvisorio e con modalità urgenti quando se ne presentino le condizioni. L'AdS opera sotto la responsabilità del GT, che vigila sulla sua azione e a cui l'AdS deve richiedere specifiche autorizzazioni per atti non ordinari. È possibile ricorrere al GT anche per dirimere divergenze fra persone, rappresentanti legali, fiduciari e équipe sanitarie.



Il ricorso al GT è semplice; un'istanza può essere presentata con ogni modalità (scritta, verbale) oppure tramite un legale o con il supporto di un Patronato o di un CAF.

- **Farmacie:** le farmacie sono oggi dei veri centri di servizio in grado di offrire, oltre ai farmaci, anche informazioni, supporto e alcune prestazioni di base (misurazione della pressione arteriosa della glicemia, valutazione del rischio cardio-vascolare, vaccinazioni, tamponi antigenici COVID-19). Il farmacista può aiutarti a tenere ordine nelle tue prescrizioni, suggerirti attenzioni e esserti di aiuto per necessità specifiche come la scelta degli addensanti per i liquidi o cibi a consistenza modificata se la persona ha difficoltà di masticazione o di deglutizione. Oppure, per i presidi per incontinenza. Può aiutarti a scegliere preparazioni commerciali o farmaci equivalenti di tipo generico (più economici e altrettanto efficaci) ma anche aiutarti ad evitare errori legati al nome del farmaco. Ad esempio, o stesso principio attivo, che ha un suo nome generico, può esserti prescritto con un altro nome che è quello della preparazione commerciale. È importante saperlo per evitare di somministrare due volte lo stesso farmaco.

# I professionisti sanitari

Molti professionisti possono esserti di aiuto per problemi specifici. È sempre utile chiedere prima al proprio medico di famiglia per avere riferimenti e indicazioni. Sarà anche utile capire con lui ciò che può essere utile, in relazione alla fase della malattia. Quello che potrà essere di aiuto nelle fasi iniziali potrà perdere di efficacia in quelle più avanzate, quando cambieranno priorità e obiettivi.

Affidati a professionisti esperti e che sappiano ascoltarti; fidati di loro, anche e soprattutto quando sconsigliano un intervento. Tieni presente che i medici di cui fidarsi realmente sanno dire di no, quando la tua richiesta di un nuovo farmaco, di un ulteriore accertamento o di un intervento specialistico potrebbe produrre solo effetti indesiderati o uno stress inutile per la persona. Internet, social e pubblicità possono essere pericolosi; si trova di tutto ed è difficile distinguere le informazioni vere da quelle inutili o pericolose. Si può anche essere esposti alle lusinghe di persone senza scrupoli.

## **I professionisti sanitari: uno sguardo di insieme**

Di seguito sono elencate le denominazioni e le competenze dei professionisti sanitari.

Alcuni sono medici specialisti (fisiatra, foniatra, oculista, otorino, odontoiatra, gastroenterologo), altri sono professionisti sanitari con lauree diverse (infermieri, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, neuropsicologi, psicologi, podologi, nutrizionisti e dietisti). Altri, infine, sono tecnici (audiometristi, optometristi, ottici, odontotecnici, igienisti dentali, manicure e pedicure). I tecnici non possono fare diagnosi o prescrivere interventi o terapie; devono operare secondo le indicazioni di un medico specialista.

| Problema                                                     | Chi può aiutare?                                                           |
|--------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|
| Comunicazione (parlare) e deglutizione (ingoiare)            | foniatra, logopedista, terapeuta del linguaggio e della comunicazione      |
| Mantenere capacità e indipendenza, partecipazione, socialità | fisiatra, terapeuta occupazionale, fisioterapeuta, educatore professionale |
| Esercizio fisico e movimento                                 | fisioterapeuta, laureato in scienze motorie                                |
| Cura dei piedi e delle unghie                                | podologo, estetista                                                        |
| Vista e visione                                              | oculista, optometrista, ottico                                             |
| Udito                                                        | otorino, audiometrista                                                     |
| Cavo orale e denti                                           | odontoiatra, igienista dentale, odontotecnico                              |

|                                                                                                                                      |                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Comportamento                                                                                                                        | neuropsicologo,<br>psicologo,<br>educatori professionali,<br>terapisti occupazionali                                 |
| Problemi relazionali ed emotivi                                                                                                      | psicologo, psicologo esperto in counselling                                                                          |
| Nutrizione                                                                                                                           | gastroenterologo,<br>nutrizionista clinico,<br>dietologo                                                             |
| Assistenza alle autonomie (igiene, vestizione, imboccamento, trasferimenti letto sedia, governo della casa, supporto alle autonomie) | infermieri e operatori di assistenza tutelare: ausiliario socio-assistenziale (ASA), operatore socio-sanitario (OSS) |
| Continenza urinaria                                                                                                                  | urologo, ginecologo,<br>infermieri specialisti,<br>fisioterapisti specialisti                                        |
| Continenza fecale                                                                                                                    | gastroenterologo,<br>ginecologo, proctologo,<br>infermierispecialisti,<br>fisioterapisti specialisti                 |

## Il medico di famiglia

Il primo medico cui rivolgersi è sempre il medico di medicina generale (MMG), più noto come medico di famiglia.

Può essere utile che sia lo stesso per l'intero nucleo familiare; è una scelta personale ma è utile che conosca sia la persona che te.

Il MMG non è semplicemente un medico generico; in Italia ha una formazione pluriennale post-laurea e può anche avere una o più specializzazioni.

Si occupa della salute globale delle persone e della famiglia, mantiene una documentazione clinica informatizzata e lavora spesso in gruppo con altri colleghi. Può disporre esami di laboratorio e strumentali, visite specialistiche, prescrivere farmaci e presidi e ausili, attivare servizi. Dispone del ricettario regionale SSN e può compilare i certificati per l'avvio della richiesta di invalidità civile e di indennità di accompagnamento.

È sempre importante condividere con il medico di famiglia l'utilità di coinvolgere altri specialisti; è anche buona norma tenerlo informato dei risultati di queste visite. Una persona con demenza, soprattutto se anziana, può avere molti problemi di salute e gli interventi e i farmaci prescritti dagli specialisti vanno analizzati con cura, per evitare che siano troppi o fra loro potenzialmente in conflitto.

Anche in questo caso, un medico di famiglia esperto sa dire di no, se ritiene che i farmaci siano troppi, fra loro non compatibili, possano avere effetti indesiderati o se gli accertamenti e interventi proposti, ad esempio chirurgici, non siano opportuni.

## I medici specialisti

I medici specialisti hanno una formazione post-laurea di 4 o 5 anni. Possono operare in strutture pubbliche o private accreditate, che operano in regime SSN oppure in regime di solvenza (a pagamento).

Per gli appuntamenti SSN è necessaria l'impegnativa del medico curante. In questo caso, la prestazione è gratuita o subordinata, in assenza di esenzioni, al pagamento di un ticket. Oggi possono esserci importanti liste di attesa per avere un appuntamento pubblico; è importante programmare nel tempo gli accertamenti.

Gli specialisti che è più frequente dover coinvolgere durante la demenza sono:

| Specialità | Settore                                                                               | Prestazioni                                                                              |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Neurologo  | Malattie del sistema nervoso centrale e periferico                                    | diagnosi, terapie farmacologiche, verifica della loro efficacia e monitoraggio nel tempo |
| Psichiatra | Malattie base psico-patologica; complicazioni psichiatriche e comportamenti correlati | diagnosi e trattamento dei disturbi a caratterizzazione psicopatologica                  |

|          |                                                                            |                                                                                                                                                                                   |
|----------|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Geriatra | Malattie e condizioni correlate con l'invecchiamento e le loro conseguenze | diagnosi, valutazione multidimensionale, terapie farmacologiche, verifica della loro efficacia e monitoraggio nel tempo, governo dei percorsi di presa in carico di lungo periodo |
| Fisiatra | Interventi di riabilitazione e terapia fisica                              | Malattie e condizioni correlate con l'invecchiamento e le loro conseguenze                                                                                                        |

Il neurologo può essere lo specialista di riferimento nella fase della diagnosi, soprattutto per le forme più complesse o rare. Oppure per le terapie a maggior contenuto sperimentale. Il geriatra ha competenze simili nella fase diagnostica, ma diventa più spesso lo specialista riferimento nelle fasi successive delle malattie.

Altri specialisti (oculista, otorino, odontoiatra, gastroenterologo, foniatra, urologo, ginecologo, ortopedico, cardiologo, pneumologo) possono essere necessari per affrontare problemi specifici o altre malattie concomitanti.

## **I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)**

Gli ospedali pubblici e privati accreditati possono garantire le visite necessarie (ad es. neurologia, geriatria, psichiatria o fisiatria). Gli specialisti operano più spesso in forma singola ma da molti anni è attiva in Italia la rete dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), in precedenza definite Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

I CDCD sono servizi sanitari ambulatoriali specializzati nella diagnosi e cura delle demenze di ogni tipo. Possono disporre di équipe multiprofessionali in grado di garantire anche percorsi riabilitativi. Sono sicuramente il servizio di primo riferimento, soprattutto per le forme iniziali o sospette. Sono quindi essenziali già dalle fasi iniziali della malattia, per arrivare ad una diagnosi corretta e decidere nel tempo gli interventi più idonei.

Oltre un certo livello di gravità saranno gli stessi specialisti del CDCD a suggerire il passaggio in cura ad altri servizi, ad esempio a quelli geriatrici e territoriali. Le prestazioni dei CDCD sono gratuite e carico del SSN. Il primo accesso richiede l'impegnativa del medico di famiglia, i successivi sono disposti direttamente dagli specialisti del centro.

I CDCD sono presenti in quasi tutte le Regioni e distretti ma sono insufficienti rispetto alla domanda. Possono essere gravati da lunghe liste di attesa. Nei territori in cui i CDCD sono rari o assenti, sarà necessario rivolgersi a singoli specialisti (neurologi, geriatri, psichiatri) pubblici o privati.



I riferimenti dei CDCD attivi sul territorio italiano sono reperibili sul sito internet dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità alla pagina [Mappa dei Servizi](#). La mappa è interattiva e permette di trovare i CDCD attivi nella propria Regione, Provincia e Città. Fornisce recapiti, orari di apertura, dicitura impegnativa SSN.

Altre informazioni possono essere trovate sul sito della Federazione Alzheimer Italia nella sezione [Orientamento e servizi sul territorio](#), sui siti delle Regioni, delle ASL, degli Ospedali e degli Istituti Di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

## Neuropsicologi e psicologi

- **Neuropsicologo:** è uno psicologo che ha completato uno specifico percorso di specializzazione (Specialista in Neuropsicologia). Ha una formazione specifica nella comprensione delle relazioni fra funzioni mentali e comportamenti e nella diagnosi e cura dei processi cognitivi, comportamentali, affettivi e relazionali. Può valutare in modo dettagliato le funzioni mentali, favorendo la completezza del percorso diagnostico e potendo proporre specifici precorsi riabilitativi. Può operare in diversi contesti, sia pubblici che privati, inclusi i CDCD.
- **Psicologo:** è un professionista laureato che svolge attività di prevenzione, diagnosi, trattamento e riabilitazione degli stati mentali normali e patologici e dei processi cognitivi, emotivi, sociali e comportamentali.

Nel caso delle demenze, può essere di aiuto sia alla persona che ai caregiver, ad esempio per superare disagi emotivi, sofferenze interiori e per trovare efficaci strategie di adattamento alla malattia. Opera attraverso interventi individuali, di coppia o di gruppo. Può avere specializzazioni diverse, fra cui quella in neuropsicologia, ed operare in diversi contesti, sia pubblici che privati, inclusi i CDCD.

- **Counseling clinico, counselor:** si tratta di una disciplina psicologica specifica, molto sviluppata nei paesi anglosassoni, orientata ad accompagnare le persone ad attingere e entrare in contatto con le proprie risorse interiori, per superare o fronteggiare fasi di disagio psicologico e sociale. In Italia questa funzione può essere esercitata da laureati in psicologia. Il counselling non va confuso con le pratiche di meditazione, consapevolezza, rilassamento proposte da operatori non in possesso di una regolare certificazione professionale ma che spesso adottano questa qualifica. Possono essere anche utili a alcune persone ma non è facile distinguere fra percorsi di qualità o pratiche non professionali, approssimative o francamente pericolose.
- **Psicoterapia, psicoterapeuta:** si tratta di una specializzazione della psichiatria e della psicologia clinica. Può essere garantita da uno psicologo o un medico psichiatra con una specifica formazione specialistica post-laurea.

Ha l'obiettivo di aiutare la persona a modificare processi psicologici da cui dipendano malesseri o comportamenti inadeguati, che possono esprimersi con sintomi come ansia, depressione, fobie e altri disagi. Può essere di aiuto per i caregiver, soprattutto quando questi sintomi siano già preesistenti e aggravati dal lavoro di cura.

## I professionisti sanitari e della riabilitazione

- **Infermieri:** sono professionisti laureati (3 o 5 anni) che possono anche avere specifiche specializzazioni post-laurea. Sono una delle figure di primo riferimento in tutti i servizi sanitari e sociosanitari e hanno oggi crescente ruolo di autonomia rispetto a medici e medici specialisti. Oltre agli interventi diretti è il responsabile della pianificazione e gestione dei processi assistenziali (Piani di assistenza individuali, PAI) e può svolgere la funzione di coordinamento delle équipe di cura.
- **Fisioterapisti:** sono professionisti laureati (3 o 5 anni) che possono anche avere specifiche specializzazioni post-laurea. Operano in molti servizi sanitari e sociosanitari. Si occupano della prevenzione, diagnosi funzionale, recupero e mantenimento di un ampio ventaglio di problemi, neurologici, ortopedici o di altra natura. Operano soprattutto sulle autonomie di movimento, sia con obiettivi di recupero delle funzioni perse o ridotte che di prevenzione del loro aggravamento.

Operano con interventi individuali o di gruppo, oggi anche nella modalità della teleriabilitazione (a distanza). Gli interventi più complessi o successivi ad eventi acuti seguono un progetto riabilitativo che deve essere prescritto da un medico specialista in fisiatria. I fisioterapisti hanno però elevati margini di autonomia nella loro gestione e nel loro adattamento alle risposte delle persone.

- **Terapisti occupazionali:** sono professionisti laureati che operano per favorire l'autonomia, l'indipendenza e la partecipazione sociale di persone con un ampio spettro di condizioni patologiche neurologiche, geriatriche, ortopediche e psichiatriche. Utilizzano un approccio orientato alla persona, fondato su ciò che essa stessa ritiene significativo per sé, anche in relazione alle proprie occupazioni e interessi precedenti. Tengono in alta considerazione i desideri e i bisogni di vita. Operano attraverso le occupazioni e attività della vita quotidiana, della produttività e del tempo libero. Hanno un'attenzione specifica all'individuazione, adattamento e eliminazione delle barriere ambientali e all'utilizzo di strumenti di vita quotidiana (ad es., posate, stoviglie, sedute, tecnologie di comunicazione e di assistenza alle autonomie) adattabili alle difficoltà delle persone.
- **Logopedisti:** sono professionisti sanitari laureati specializzati nella valutazione, riabilitazione, prevenzione ed educazione dei disturbi della comunicazione o del linguaggio, anche secondari ad altre malattie.

Si occupano inoltre dei disturbi dell'apprendimento, della lettura, della scrittura e del calcolo, della voce e delle funzioni orali come la deglutizione (disfagia). Utilizzano terapie di abilitazione e riabilitazione della comunicazione e del linguaggio, verbali e non verbali; propongono l'adozione di ausili, addestrano al loro uso e ne verificano l'efficacia. Nella demenza possono avere un ruolo specifico anche nelle fasi iniziali, operando – insieme ai familiari - sulle competenze linguistiche della persona (lettura, scrittura, dialogo, comunicazione digitale), per favorire autostima e un contatto efficace con la realtà.

- **Educatori professionali:** sono professionisti laureati con diversi indirizzi universitari (sanitari, sociali, sociosanitari, socio-pedagogici); possono disporre di specifiche specializzazioni post-laurea. Organizzano e gestiscono attività e percorsi educativi individuali o di gruppo all'interno di servizi sanitari, sociosanitari o socioeducativi. Nelle strutture sociosanitarie sono una delle figure di riferimento nei servizi residenziali e diurni sociali e sociosanitari. Operano per favorire il benessere e la socialità, con attenzione alla storia personale e agli interessi attuali delle persone. Prepongono attività individuali o in piccolo e grande gruppo, arricchiscono il tempo libero, favoriscono l'esercizio di hobby e attività creative.
- **Podologi:** sono professionisti sanitari laureati che si occupano della diagnosi e trattamento dei piedi e delle unghie, incluse le lesioni pre-ulcerative e ulcerative.

Possono consigliare calzature, plantari, dispositivi di supporto per le dita. Non vanno confusi con chi si occupa di pedicure, quindi della sola gestione delle unghie sane (pulizia, taglio, estetica). Operano in molte strutture sociosanitarie residenziali o semiresidenziali o come professionisti privati.

### **Gli assistenti sociali**

Sono professionisti laureati (3-5 anni) che possono anche avere specifiche specializzazioni post-laurea. Operano a supporto delle persone (singole, gruppi, famiglie) e delle comunità per prevenire, affrontare o risolvere disagi e bisogni di diversa natura. Dispongono di autonomia decisionale e possono svolgere anche funzioni dirigenziali in molti contesti istituzionali. Sono attivi in diversi servizi pubblici (ospedali, servizi sociosanitari, distretti, consultori, Case della Comunità) e sono la figura di principale riferimento dei servizi sociali dei Comuni. Saranno loro a ricevere le segnalazioni e richieste di persone e famiglie, a svolgere le valutazioni necessarie, a indicare gli iter amministrativi e a attivare e coordinare i servizi che potranno essere garantiti. Dai Comuni, potranno anche avere una relazione diretta con gli uffici dei Giudici Tutelari, con gli Amministratori di Sostegno, con altre agenzie di servizio o volontariato del territorio.



## **Gli operatori dell'assistenza tutelare e dei servizi alla persona**

Possono avere diverse denominazioni (Ausiliari socioassistenziali - ASA, Operatori sociosanitari - OSS, Operatori tecnici di assistenza - OTA) nelle diverse regioni e contesti assistenziali. Sono formati attraverso corsi professionali che durano dai 12 ai 18 mesi e che includono periodi di tirocinio pratico in strutture e servizi.

Operano sotto la responsabilità di figure di coordinamento sanitarie (infermieri) o sociali (assistenti sociali nei servizi comunali).

Sostengono la persona in tutte le attività personali e di vita quotidiana, aiutandola o gestendo per lei quanto necessario alla sua autonomia (igiene, vestizione, trasferimenti letto-sedia, supporto all'alimentazione e imboccamento, utilizzo dei servizi igienici). Sono formati a gestire questi compiti con attenzione umana e affettiva, valorizzando le capacità di empatia, sensibilità e pazienza. Curano anche i bisogni fini della persona (abbigliamento, pettinatura, calzature, abitudini, desideri).

Sono operatori spesso sottovalutati o poco valorizzati, ma sono a tutti gli effetti fra i più importanti – se non i più importanti – nelle strutture residenziali e semiresidenziali o nei servizi domiciliari sociali. Sono quelli che passano più tempo con la persona, che stabiliscono con lei relazioni più forti e la cui qualità – spesso più elevata di quanto si pensi – fa davvero la differenza per il benessere della persona.

# Il lavoro di cura domestico (COLF e assistenti familiari)

Il lavoro domestico include un'ampia selezione di operatori di supporto ai diversi bisogni della vita quotidiana. Fra le più note sono le Collaboratrici Familiari (COLF), che possono aiutare persone e famiglie nel governo della casa (pulizie quotidiane, ordine, spesa, altro oppure le Assistenti Familiari (AF) o Assistenti domestiche, o badanti. In Italia le AF sono uno dei pilastri del sistema di supporto alle esigenze della demenza e della non autosufficienza.

Al contrario che in altri paesi, in Italia non è previsto uno specifico iter formativo per iniziare a svolgere questo lavoro, anche a favore di persone con demenza. In alcune Regioni e Comuni si stanno diffondendo corsi di formazione – anche di livello universitario – o registri e sistemi di certificazione. Non si tratta ancora né di una norma né di un obbligo formale; può però essere di aiuto ad alcune famiglie; certamente un titolo formativo o una certificazione pubblica rappresentano una variabile di cui tenere conto in fase di selezione.

Per COLF e Badanti sono previsti specifici contratti di lavoro che possono garantire il pagamento ad ore, oppure diverse forme di lavoro dipendente (a tempo parziale, a tempo pieno).

L'assistente familiare ha anche la possibilità di vivere nella stessa abitazione della persona (assistente familiare convivente).

I contratti prevedono una regolare assicurazione INAIL che copre i rischi di infortunio sul lavoro, il pagamento dei contributi previdenziali INPS e gli accantonamenti economici per il Trattamento di fine rapporto (TFR).

Patronati e CAF possono essere di grande aiuto per consigliare il contratto più opportuno e per gestire tutti gli adempimenti amministrativi collegati. Possono anche disporre di agenzie convenzionate o che fanno parte dei loro gruppi che possono favorire la ricerca degli operatori.

Sono anche attive molte agenzie private cui è possibile rivolgersi e che svolgono una funzione di mediazione fra domanda e offerta. Possono offrire pacchetti di assistenza di diversa complessità, da poche ore settimanali di una COLF fino a programmi full time e h 24.

È possibile rivolgersi ad esse per iniziare la fase di selezione di un'AF: conoscere la persona, iniziare un periodo di collaborazione, fare le proprie valutazioni e, se positive, formalizzare il rapporto di collaborazione. Gli assistenti disponibili non sono molti e non tutti coincidono con le diverse sensibilità di persone e caregiver. Anche in questo caso, quindi, si tratta di operare per tempo e con un occhio al domani senza attendere di trovarsi nel vivo di una difficoltà.

## **Costruire una buona relazione con gli operatori domestici**

La maggior parte delle AF che operano nelle case costruiscono relazioni molto buone con la persona e la sua famiglia. È importante che tu tenga conto che un'AF è una persona con tutti i suoi bisogni, diritti, aspirazioni e anche disagi. Deve vivere in un paese straniero, può conoscere male la lingua, è separata dalla sua famiglia; spesso è in Italia per poter aiutare i propri genitori o figli cui invia soldi regolarmente.

Come con ogni persona, va costruita nel tempo una relazione positiva. Bisogna avere il tempo di conoscersi, e chiedere quanto ragionevolmente possibile, non di più e non l'impossibile. Dal rispetto, possono nascere bellissime relazioni; molti familiari raccontano storie che possono durare anche oltre il tempo dedicato alla cura della persona con demenza.

Va sempre e prima di tutto garantita la loro intimità e confort. Devono avere una propria camera, un proprio letto, un proprio armadio, la possibilità di dedicare tempo a sé stesse. Vale per te, vale per loro; per curare qualcuno bene, bisogna stare bene. Difficile pensare che possono dover dormire su un divano letto o un letto di fortuna, tanto meno nello stesso letto della persona di cui debbono prendersi cura. Le attenzioni che questa guida propone per te (alimentazione, riposo, cura del sonno, necessità di staccare ogni tanto) sono le stesse che devono essere garantite a un caregiver retribuito.



Hanno diritto alla loro privacy ed è bene anche rispettare le loro abitudini alimentari, che potrebbero essere diverse da quelle della persona da curare; ancora di più, della loro sensibilità religiosa. Se sono osservanti praticanti, devono poter rispettare i tempi della preghiera, dei digiuni, delle cerimonie maggiori.

### **Affiancamento e addestramento. Progettare un ambiente favorevole e sicuro.**

Le AF non hanno necessariamente uno specifico addestramento. Molte di loro portano con sé, però, una specifica attitudine al lavoro di cura familiare e al rispetto dei più anziani.

Su questo, possono essere molto affidabili e alcune sono estremamente premurose. Sono però opportune alcune attenzioni iniziali:

- **Affiancamento:** tu conosci la persona meglio di chiunque altro. Stai con l'AF nel primo periodo, fate insieme, trasmettete le abitudini, le routine, i ritmi e i gusti della persona. Fate la spesa, cucinate e mangiate insieme, all'inizio. Non avere alcuna preclusione se per sé vorrà acquistare o cucinare cibi a volte diversi. Falle vedere come è organizzata la casa, presentala agli altri familiari e al medico di famiglia, lasciate una lista chiara di tutti i riferimenti telefonici da contattare in caso di necessità.

- **Addestramento:** la cura di una persona con demenza presenta problemi non semplici; questa guida ne è un esempio. Alcuni compiti che l'AF dovrà svolgere sono certamente professionali (igiene personale, mobilitazione, imboccamento, utilizzo di presidi, utilizzo di sollevatori meccanici e imbragature). Alcuni potresti già averli appresi tu; trasmettile quanto necessario. Per altri o per gli stessi, tieni presente che molti servizi domiciliari (ADI, RSA aperta, SAD; a [pagina 263](#)) prevedono in modo specifico l'addestramento badanti. Vanno certamente richiesti, quando necessario e soprattutto nelle fasi più avanzate.
- **Sicurezza:** l'AF dovrà svolgere compiti con alcuni rischi, per la persona e per sé. Verifica che la casa sia sicura (gas, impianto elettrico, ostacoli, superfici, bagni) e che gli adattamenti necessari siano già stati attuati con il consiglio di professionisti.
- **Sospetti e furti:** le persone con demenza possono cambiare posto a oggetti e poi non ricordarsi dove li hanno messi, accusando facilmente altri di averli rubati. Un estraneo in casa rischia di diventare un capro espiatorio perfetto. Però, meglio evitare situazioni spiacevoli. Conviene evitare che in casa ci siano soldi o oggetti molto preziosi. Nel caso, lasciare solo anelli o monili che hanno molto significato per la persona e che desidera continuare a indossare. Indicalo con chiarezza all'AF; sarà consapevole dei tuoi motivi e del fatto che avete chiaro e che sapete dove sono e cosa sono. Nelle fasi avanzate, quando in casa potranno operare molti operatori e servizi diversi, lasciare solo ciò che è strettamente necessario.

- **Soldi:** affidate all'AF i contanti necessari alla gestione quotidiana. Tenete però una contabilità, anche solo di massima. Meglio ancora, affidatele una carta di debito ricaricabile, i cui pagamenti saranno per voi facilmente tracciabili. Gestite invece voi i pagamenti maggiori.

### I rischi del lavoro non regolarizzato (“in nero”)

Oltre metà delle AF attive in Italia lavorano con rapporti di lavoro irregolari. Si tratta di una prassi adottata da molte famiglie, tentate dalla possibilità di ridurre i costi a proprio carico. Oltre che poco corretta espone persone e famiglie a rischi non trascurabili.

Le AF appartengono più spesso a gruppi di persone che provengono dallo stesso paese o dalla stessa area geografica e alcune di esse possono essere in Italia da molti anni. Fra loro fanno gruppo, si supportano, si scambiano informazioni. Possono quindi essere consapevoli dei loro diritti molto più di chi le assume.

Sta diventando tutt'altro che infrequente, quindi, che al termine del rapporto di lavoro, quale che ne sia il motivo, la famiglia possa trovarsi di fronte a una richiesta di soldi aggiuntivi o a una vera e propria causa legale. I motivi possono essere diversi ma sempre molto concreti: pagamenti delle ore in più rispetto alle norme contrattuali, indennità per le notti, liquidazione simil-TFR. Più raramente una richiesta di copertura dei contributi previdenziali, in genere di poco interesse per le AF straniere. Non da meno, eventuali infortuni, anche di poco conto, potrebbero dover essere risarciti.

Anche in questi casi, è possibile ricevere la richiesta di pagamenti non tracciabili che è meglio evitare. Piuttosto, è il momento di rivolgersi ad un legale non tanto per non pagare – sarà quasi inevitabile – quanto per farlo in modo definitivo e legalmente chiaro.

Il problema è che la famiglia, in questi frangenti, potrebbe dover sostenere anche possibili sanzioni rispetto alla mancata regolarizzazione del rapporto di lavoro, all'evasione dall'obbligo di versamento dei contributi INPS e INAIL, all'utilizzo di pagamenti non tracciabili ed altro.

Nel complesso, il gioco non vale la candela ed è sempre molto più sicuro stipulare un regolare contratto di lavoro. Se anche si concorda con l'AF di non seguire questa strada, è comunque consigliabile sottoscrivere una scrittura privata in cui si definiscano orari, fine settimana, notti, compiti e relativi pagamenti e in cui la persona stessa chiede e accetta di non desiderare il pagamento dei contributi previdenziali. È invece sempre opportuno stipulare un contratto assicurativo a copertura di sinistri e infortuni. Patronati, CAF e legali potranno esservi di aiuto per questi adempimenti.

### **I contratti di lavoro**

Non è facile, a meno che non lo si faccia professionalmente, passare dal ruolo di caregiver a quello di datore di lavoro. È un mondo complesso, ricco di doveri, adempimenti e scadenze amministrative.

Anche per questo motivo, è sempre opportuno affidarsi a un Patronato o CAF, che gestirà per voi contratti, scadenze, calcolo dei contributi, ferie, malattie, calcolo del TFR, sostituzioni e gestione delle dimissioni o dell'interruzione del rapporto di lavoro. Inoltre, vi fornirà indicazioni rispetto alla verifica della regolarità del permesso di soggiorno e ad eventuali comunicazioni verso il Comune.

Il Patronato potrà anche consigliarvi il contratto di lavoro più idoneo secondo i diversi livelli previsti dai contratti di lavoro nazionali.

I contratti possono includere:

- sole mansioni domestiche, senza prestazioni di assistenza alla persona;
- sola assistenza a persona adulta autosufficiente, senza mansioni domestiche;
- assistenza a persona non autosufficiente da parte di operatore non formato, incluse le attività di preparazione dei pasti e di pulizia della casa;
- assistenza a persona non autosufficiente da parte di operatore con qualifica professionale.

I contratti possono essere a ore, oppure a tempo parziale (fino a 30 ore settimanali) o a tempo pieno. Possono prevedere la convivenza della persona, che in questo caso abiterà nella stessa casa della persona e che potrà eleggere a proprio domicilio.

Possono anche essere solo notturni (sola presenza o anche assistenza) o di sola sostituzione.

La persona avrà sempre diritto a riposi settimanali e a ferie; Patronato e CAF vi daranno indicazioni sicure in tal senso. Il contratto di lavoro prevede la regolarizzazione assicurativa INAIL (infortuni sul lavoro e malattie professionali), il versamento dei contributi previdenziali e gli accantonamenti per il pagamento del Trattamento di Fine Rapporto (TFR).

# I servizi di emergenza/ urgenza (SEU)

- **Numero unico europeo per le emergenze (NUE): 112.**  
Permette di entrare in contatto h24 con una Centrale operativa che deciderà di attivare uno o più servizi di pronto intervento (ambulanze, auto-medica, polizia e carabinieri, vigili del fuoco). Sarà l'équipe sul campo che deciderà l'eventuale trasporto in PS. È importante contattare il 112 solo se indispensabile e rispondere prima di tutto e con precisione alle domande dell'operatore. Il NUE è gratuito e può essere chiamato anche da un cellulare bloccato.
- **Numero unico europeo per le cure non urgenti: 116/117.**  
In via di attivazione in molte Regioni e province italiane. Garantisce a tutti i cittadini la possibilità di ricevere consigli sanitari non urgenti se non si riesce a contattare medico di famiglia o medico di continuità assistenziale (ex guardia medica). Può dare consigli o indicazioni su come contattare altre figure mediche. Nel caso, può attivare direttamente il 112.

- **Pronto Soccorso (PS) e Dipartimenti di Emergenza/ Urgenza e Accettazione (DEA).** I servizi di Pronto Soccorso sono presenti in tutti gli ospedali pubblici e nei principali ospedali privati accreditati. Sono organizzati in Dipartimenti (DEA) di primo e secondo livello, a seconda della complessità degli interventi che possono garantire. Ai PS è possibile accedere anche direttamente ma è sempre meglio farlo contattando il NUE 112. Sarà l'operatore della centrale a valutare l'opportunità di un intervento e dell'eventuale necessità di trasportare la persona al DEA più idoneo. Le prestazioni di PS sono gratuite ma possono prevedere un ticket se classificate come non urgenti. Durante la storia naturale della demenza potranno esserci diversi momenti in cui la salute della persona potrà creare allarme nei familiari.

Il 112 dovrà sempre essere contattato in caso di:

- perdita di coscienza (svenimento);
- cadute con traumi possibili (fratture agli arti, alle costole, al cranio, alla colonna vertebrale);
- traumi cranici, soprattutto se con ferite visibili o perdita di coscienza, anche di breve durata;
- difficoltà respiratorie di qualunque natura;
- crisi epilettiche, nel caso non siano mai avvenute in precedenza, oppure se la persona è già in cura ma le crisi si ripetono a distanza di poco tempo.



In altre occasioni (febbre, irrequietezza, delirium, confusione) è sempre opportuno contattare prima il proprio medico di famiglia, il 116/117 oppure, se è già attivo un intervento ADI, i suoi operatori di riferimento. L'ambiente del PS non è infatti idoneo per una persona con demenza che potrebbe dover rimanere in attesa della visita o del completamento degli accertamenti per molte ore. Se non è indispensabile, meglio evitarlo.

# I servizi territoriali e ospedalieri

## Aziende Sanitarie Locali (ASL)

Sono presenti in tutte le Regioni e sono organizzate in Distretti. Coordinano tutti i servizi del territorio. Da alcuni anni dispongono delle **Case della Comunità** al cui interno operano i **Punti Unici di Accesso (PUA)**. Questa organizzazione è ancora incompleta e differente nelle differenti regioni. A tendere, dovrebbero operare h24 e integrare medici di famiglia, specialisti territoriali, prestazioni diagnostiche di base (esami di laboratorio, ecografia, radiologia di primo livello), servizi di guardia medica/continuità assistenziale e servizi sociali comunali. Il PUA potrebbe diventare il luogo a cui rivolgere tutte le richieste di informazioni, presidi e ausili, benefici economici pubblici (invalidità civile, accompagnamento, misure) e servizi socio-sanitari (assistenza domiciliare, centri diurni, RSA). Tutte le ASL hanno siti Internet che contengono le informazioni necessarie (orari, numeri di telefono, sedi). Le ASL dispongono anche di sportelli per la scelta/revoca del medico di famiglia, il rilascio delle esenzioni dal ticket, la medicina preventiva (vaccinazioni obbligatorie e facoltative) e la richiesta di semplici informazioni.

## Ospedali

Possono essere pubblici o privati accreditati con il SSN. Possono garantire visite ambulatoriali specialistiche, day-hospital, ricoveri urgenti e ricoveri programmati. I ricoveri urgenti sono sempre decisi dal Pronto Soccorso, mentre quelli non urgenti sono decisi dai medici specialisti dell'ospedale cui ci si rivolge. Possono esserci alcune eccezioni ma non è in genere possibile richiedere un ricovero in una struttura pubblica o privata accreditata se non dopo una valutazione specialistica. Gli ospedali rispondono oggi solo a eventi acuti o garantiscono ricoveri di riabilitazione (vedi il paragrafo *I servizi di riabilitazione* a [pagina 255](#)). Tutti i ricoveri sono a carico del SSN. Gli ospedali non garantiscono invece ricoveri di lungodegenza, più spesso disponibili presso Case di Cura private o in regime di solvenza (a pagamento).

## Ospedali di comunità e Cure Intermedie

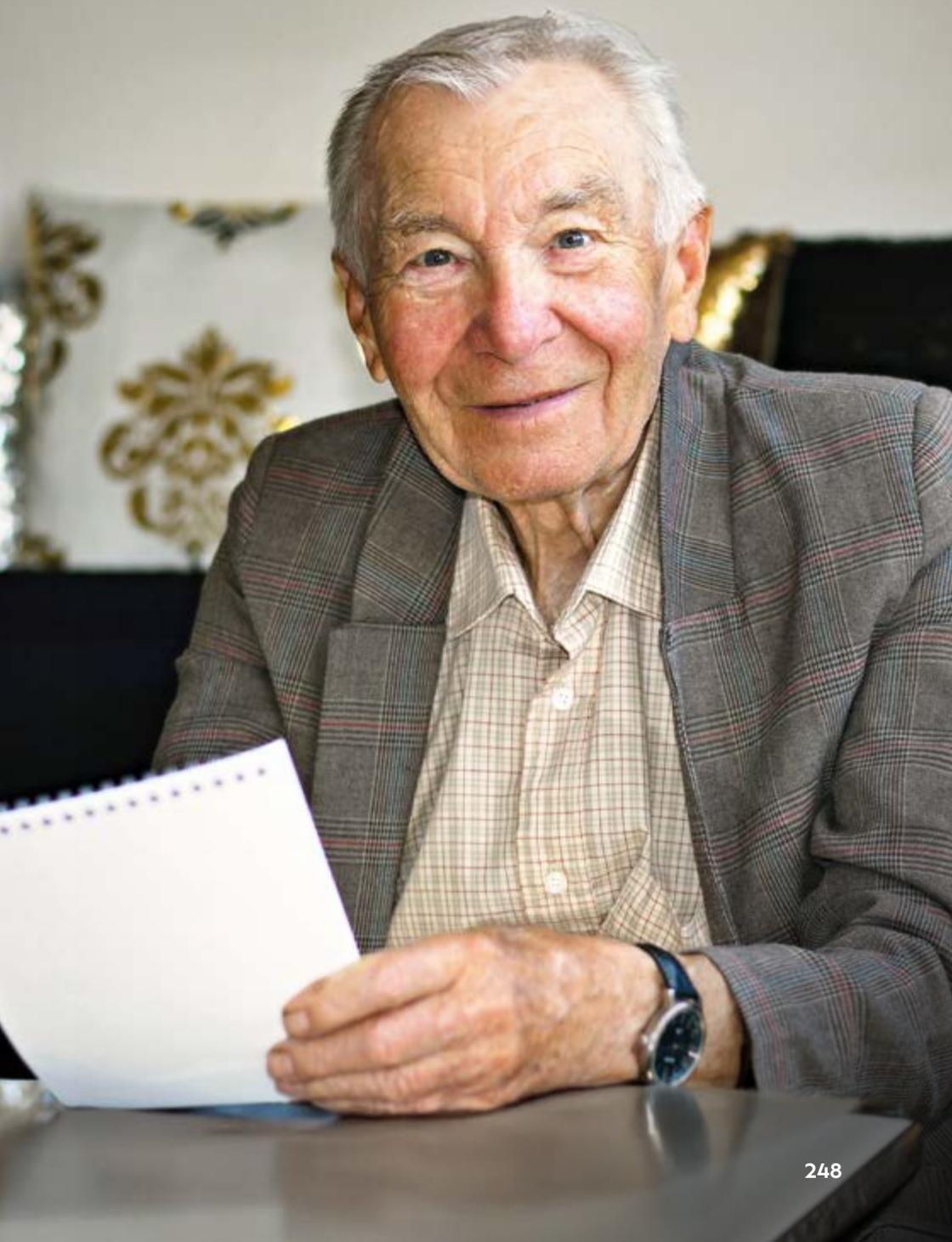
Sono in via di diffusione in molte Regioni ma con modelli operativi diversi. Sono idonei a garantire cure di minore intensità di quelle dei normali ospedali per acuti. I ricoveri sono in genere disposti dalle ASL o proposti dal medico di famiglia, oppure dagli stessi Ospedali dopo un ricovero acuto e prima del rientro a domicilio. Gli Ospedali di Comunità dispongono in genere solo di infermieri ed OSS, mentre il responsabile clinico torna ad essere il medico di famiglia. I reparti di Cure Intermedie hanno invece équipe multidisciplinari e in alcune Regioni possono garantire interventi di riabilitazione estensiva.

## Le dimissioni da un ricovero ospedaliero

I ricoveri ospedalieri sono legati ad eventi acuti (infezioni gravi, fratture, problemi cardiaci o respiratori, ictus, interventi chirurgici). Si concludono quando la persona – a giudizio degli specialisti – ha raggiunto una sufficiente stabilità clinica. Può ancora presentare, però, necessità di cure ulteriori o di riabilitazione (vedi il paragrafo *I servizi di riabilitazione* a [pagina 255](#)). Oppure, nel caso di persone fragili e in età avanzata, può presentare una riduzione delle autonomie o complicazioni, come lesioni da decubito.

Nelle persone con demenza, è frequente che le cure abbiano richiesto diverse modalità di contenzione fisica o farmacologica, che hanno sempre ricadute negative sulla salute e sull'autonomia della persona. Anche in questo caso la dimissione può richiedere un proseguimento delle cure in reparti di Riabilitazione, di Cure Intermedie o, quando possibile, a domicilio con l'attivazione dei servizi ADI.

In molti ospedali sono attivi servizi di Dimissioni protette (DP), utili soprattutto per persone anziane o con patologie specifiche (come la demenza). Le DP prevedono la valutazione della persona, il colloquio con i caregiver, l'eventuale intervento dei servizi sociali e la condivisione delle scelte più opportune (rientro al domicilio, trasferimento ad un reparto di riabilitazione o di cure intermedie, eventuale trasferimento ad una RSA).



Il rientro al domicilio coinvolge sempre la famiglia; nel caso, è opportuno seguire le indicazioni degli specialisti per l'eventuale preparazione (letti ospedalieri, sollevatori, materassi antidecubito, altri presidi, integrazioni con assistenti domestici, attivazione dei servizi ADI) ed ottenere anche le prescrizioni necessarie.

### **Diritti e doveri nei ricoveri ospedalieri**

Per molti motivi, i reparti ospedalieri non sono luoghi adatti ad accogliere persone con demenza e i ricoveri vanno sempre riservati alle situazioni strettamente indispensabili

Durante il ricovero, un caregiver può richiedere ai medici informazioni rispetto all'andamento e agli interventi in atto, oppure ai tempi e modalità della dimissione. Se ha anche il ruolo di AdS e se previsto nell'atto di nomina, potrà anche dare o rifiutare il consenso ai diversi interventi. In ogni caso, può condividere quanto necessario alla dimissione ed anche opporsi se questa appare prematura o non giustificata

Non è mai opportuno entrare in conflitto con i curanti, cercando piuttosto di comprendere le loro ragioni. Con i curanti si lavora insieme e si deve essere cauti a trasformare la relazione in un duello quotidiano. Non ultimo, le équipes ospedaliere devono garantire cure a molti ricoverati e non è corretto pretendere attenzioni eccessive o chiedere spiegazioni su tutto, a tutti o in ogni momento.

Meglio chiedere solo alle figure deputate (medici, coordinatore infermieristico) concordando un appuntamento.

È comunque nell'interesse della persona e del caregiver operare perché la durata del ricovero si limiti allo stretto indispensabile; le persone anziane, fragili o con malattie croniche sono infatti esposte a molte conseguenze negative dell'essere accolti in un luogo dove non potranno muoversi liberamente, avranno una socialità limitata e saranno curati da équipe non necessariamente esperte nella geriatria o nella demenza

Tutto questo non nega la possibilità di rivendicare diritti legalmente esigibili; ad esempio, può essere messo in discussione l'utilizzo eccessivo o non clinicamente giustificato della contenzione o la ridotta attenzione alla mobilitazione della persona, oppure atteggiamenti inappropriati di singoli operatori. Non da meno, le lesioni da decubito o un peggioramento dello stato nutrizionale, se sono state determinate durante il ricovero, dovrebbero essere affrontate e guarite nella stessa sede e prima della dimissione. In ugual modo, la persona non dovrebbe essere dimessa se è ancora confusa, febbrile o poco stabile sotto il piano clinico.

Nel caso, è possibile esprimere le proprie considerazioni direttamente al Dirigente medico del reparto o alla Direzione sanitaria dell'Ospedale. È anche possibile rivolgersi all'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) che è presente in ogni ospedale e i cui riferimenti sono sempre presenti agli ingressi, sulla cartellonistica e sui siti internet delle strutture.

## Se servizi e professionisti operano bene

Se ritieni che un professionista o un'équipe stiano svolgendo particolarmente bene il proprio lavoro, non esitare a ringraziare direttamente o inviare un encomio. Puoi inviarlo per conoscenza ai dirigenti del reparto o della struttura o servizio o all'Ufficio Relazioni con il Pubblico. Alcune organizzazioni hanno un modulo di feedback sul loro sito web. Anche i social possono essere utili, anche per superare l'abitudine a utilizzarli solo per lamentare torti e lamentarsi - a torto o a ragione - dei servizi.

## Quando non sei soddisfatto dell'assistenza ricevuta

Se non sei soddisfatto dell'assistenza ricevuta da professionisti o servizi, hai il diritto di porre il problema. Può essere utile a tutela dei tuoi diritti e della persona di cui ti prendi cura ma anche di altri utenti.

Molto spesso i problemi possono essere risolti attraverso il dialogo. Proponi quindi le tue osservazioni o rimostranze direttamente ai professionisti coinvolti. Non essere inutilmente rivendicativo ma aperto al confronto. Può essere che ci siano dei motivi che determinano quelli che tu ritieni disservizi, oppure potresti anche essere tu ad essere stato troppo aggressivo. In generale, un dialogo aperto permette di spiegare le ragioni reciproche e può diventare la base per una buona relazione con le équipe.

Non sono invece da tollerare negligenze o atteggiamenti maltrattanti. In questo caso il dialogo deve dare riposte convincenti e determinare immediati cambiamenti dei comportamenti pericolosi o non accettabili.

Se il primo dialogo non è soddisfacente, poni il problema ai responsabili dell'organizzazione: coordinatore del reparto o servizio, caposala, dirigente, direzione e direzione sanitaria. In tutte le organizzazioni è presente un Ufficio delle Relazioni con il Pubblico. Contatti e indirizzi mail sono sempre disponibili sui siti internet delle organizzazioni.

Se il reclamo non viene risolto, allora, procedi per via ufficiale, segnalando il problema ai responsabili istituzionali del servizio:

- Direttore generale e Direttore Sanitario di un servizio sanitario o sociosanitario;
- Direttore generale, Direttore sanitario o Direttore sociosanitario dell'ASL di competenza;
- Sindaco o Assessore ai Servizi sociali del Comune;
- Presidente e Assessore al Welfare (oppure alla Sanità o alle Politiche sociali e famiglia) della Regione.

In alcune Regioni è stata istituita la figura del Difensore Civico. Al contrario che in altri Paesi, in Italia la normativa e le applicazioni sono molto eterogenee. Puoi trovare informazioni aggiornate sui siti internet delle Regioni, che comprendono anche le modalità per presentare ricorsi.



Il Difensore Civico è una figura di garanzia per il cittadino che può raccogliere reclami che non hanno trovato soddisfazione nella sede propria.

Quando necessario, può essere opportuno farsi supportare da organizzazioni di tutela specializzate.

Ad esempio:

- [Cittadinanza Attiva](#)
- [Codacons](#)
- [Adiconsum](#)

Sul sito internet del Ministero della Imprese è consultabile un [elenco completo delle Associazioni di tutela dei consumatori e utenti](#).

# I servizi di riabilitazione

I servizi di riabilitazione aiutano le persone a recuperare le autonomie perse a causa di malattie, traumi o altre condizioni. Sono gestite da medici fisiatristi, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti e altre specializzazioni

Gli interventi di riabilitazione sono garantiti in regime di ricovero, ambulatoriale o domiciliare. In particolare:

- **Riabilitazione specialistica ospedaliera:** interviene nella fase intensiva immediatamente successiva ad un evento acuto (ad es. ictus o fratture). I ricoveri sono disposti da medici specialisti e hanno una durata di 15 o 30 giorni.
- **Riabilitazione intermedia o estensiva:** può essere erogata in regime di ricovero, in genere dopo un precedente ricovero in riabilitazione specialistica o di altra natura. La riabilitazione ha un'intensità minore, utile per completare il percorso riabilitativo o rispondere a necessità specifiche, come il ricupero delle autonomie dopo un prolungato periodo a letto di una persona anziana. La durata del ricovero non supera i 60-90 giorni. Può essere garantita anche a livello ambulatoriale. Anche i servizi ADI possono garantire interventi riabilitativi post-acute, anche in questo caso di durata non superiore a tre mesi.

- **Riabilitazione di mantenimento:** più che a recuperare le autonomie, questi interventi – di bassa intensità – sono utili per mantenere le autonomie residue e prevenire eccessi di disabilità da inattività della persona. Può essere erogata nei CDI o nelle RSA.

Per le persone con demenza questi interventi sono in genere utili solo in seguito ad eventi specifici, ad esclusione di quelli di mantenimento che possono essere proposti anche nelle fasi più avanzate, nei CDI e nelle RSA, oppure a domicilio, in questo in caso, più spesso con operatori privati.

Solo in alcune Regioni sono previsti reparti di riabilitazione estensiva e di stabilizzazione, specificamente orientati alla cura delle fasi scompenso del comportamento o di crisi comportamentale acuta di persone con demenza. Permettono di rivalutare la situazione e modificare i trattamenti farmacologici e non farmacologici verificandone l'efficacia in un ambiente sicuro e idoneo.

Altri interventi riabilitativi:

- **Riabilitazione cognitiva:** garantita da psicologi, neuropsicologi e altre figure specializzate. Utilizzano esercizi, prove, giochi e altre strategie. Gli esercizi possono essere iniziati dagli specialisti – individualmente o in piccolo gruppo – e poi proseguiti anche in autonomia, o nella forma della riabilitazione a distanza (tele-riabilitazione). È più efficace nelle fasi iniziali della malattia per ottenere alcuni miglioramenti o mettere alla prova le strategie di adattamento.

- **Terapia occupazionale (TO):** ha l'obiettivo di aiutare le persone a recuperare o mantenere le competenze quotidiane e lavorative, a correggere barriere ambientali e introdurre strategie adattative o facilitanti. Gli interventi sono basati sugli obiettivi e le attività che la persona stessa ritiene significative. Utilizza attività quotidiane, manuali, creative o ludiche. I TO possono anche supportare le famiglie a adattare gli ambienti di vita e scegliere gli strumenti e tecnologie più utili.
- **Logopedia:** si occupa della prevenzione, valutazione e riabilitazione dei disturbi della voce, del linguaggio, della comunicazione e della deglutizione.

## Utilizzare consapevolmente gli interventi di riabilitazione

Molti familiari ripongono molta fiducia negli interventi di riabilitazione, spesso sovrastimandone l'effettiva utilità. La riabilitazione, sia motoria che cognitiva, può essere in effetti efficace, ma soprattutto quando a persona abbia subito le conseguenze di un evento specifico: ictus, fratture, interventi chirurgici, un prolungato periodo a letto. In questi casi, interventi tempestivi e di adeguata intensità possono essere molto utili per recuperare in tutto o in parte le funzioni possibili. Questi risultati si ottengono in genere in poche settimane, superate le quali e raggiunti gli obiettivi possibili non è in genere né necessario né utile proseguire.

Anche la riabilitazione cognitiva può essere molto utile nelle fasi iniziali della malattia, perdendo poi di efficacia quando le funzioni mentali sono ormai troppo danneggiate.

Diversa è la perdita delle autonomie legata all'evoluzione delle malattie croniche come la demenza. In questo caso, il danno progressivo del sistema nervoso determina conseguenze inevitabili, come la perdita progressiva delle capacità di camminare, controllare feci o urine, comunicare o ingoiare. Quando una persona con demenza entra nelle fasi intermedie o avanzate della malattia, gli interventi riabilitativi hanno obiettivi diversi da quelli del recupero – non possibile – delle autonomie perse. Anche il termine “mantenimento” va compreso, non essendo in realtà possibile mantenere qualcosa che è inevitabilmente destinato a peggiorare.

Più spesso si tratta di prevenire eccessi di disabilità da immobilità eccessiva o ridotta attività. Sono obiettivi di tutti gli operatori professionali e degli stessi caregiver. In questo caso, fisiatristi e fisioterapisti possono fornire consigli e qualche indicazione ma non daranno l'indicazione a un programma di riabilitazione formale.

## **La riabilitazione nelle fasi intermedie e avanzate della demenza**

Nelle fasi intermedie e avanzate fisioterapisti o terapisti occupazionali operano per prevenire quello che può determinare conseguenze negative per la persona.

Ad esempio:

- atteggiamenti troppo protettivi;
- impedire alla persona di fare quello che vorrebbe o potrebbe fare;
- contenzione o immobilità non giustificate;
- vita vuota o povera di stimoli quotidiani;
- eccesso di stimoli ambientali o personali;
- errori nella mobilizzazione o nel cammino assistito;
- alimentazione e idratazione non adeguati alle capacità di ingoiare;
- ambienti di vita non sicuri;
- presidi non idonei.

Nelle fasi intermedie ed avanzate, i professionisti della riabilitazione operano più come consiglieri e addestratori dai familiari e caregiver che attraverso esercizi diretti, più spesso inefficaci e fonte di stress per la persona nelle fasi più avanzate.

Possono anche consigliare un deambulatore adatto per gli spazi interni o esterni, una carrozzina confortevole e adattabile, maniglie e supporti nei bagni, il giusto adattamento di cibi e bevande.

I professionisti vanno quindi ascoltati e i loro consigli applicati, evitando anche errori gravi come quelli frequenti quando si aiuta una persona a mangiare o bere senza utilizzare cibi omogeneizzati e liquidi addensati.

Le attività quotidiane e la relazione con gli altri sono di per sé molto efficaci, se gestite in modo attento a quello che la persona può fare e può sopportare.

Quindi, ascoltare, mettere in pratica e evitare richieste non appropriate e non giustificate.

# I servizi sociosanitari territoriali

Si intendono per servizi sociosanitari quell'insieme di servizi sanitari diversi da quelli ospedalieri o di cure primarie, che possono garantire risposte domiciliari, diurne o residenziali a persone con bisogni diversi, fra cui la demenza e la non autosufficienza. Operano secondo le regole di autorizzazione e accreditamento definite dalle diverse Regioni.

A seconda degli ordinamenti regionali, l'accesso ad essi può essere diretto o regolato da specifici servizi delle ASL (Unità di valutazione geriatrica, Unità di valutazione multidimensionale, Distretti, Case della Comunità). Nel primo caso, la domanda va presentata direttamente all'Ente che gestisce il servizio; nel secondo caso la richiesta di valutazione va rivolta al Distretto ASL con l'eventuale tramite del medico di famiglia.

Tutte le Regioni e le ASL hanno siti internet che contengono le informazioni necessarie e una lista dei servizi disponibili nei diversi territori. Le stesse informazioni possono essere richieste anche direttamente al medico di famiglia, ai Distretti sanitari o ai servizi sociali comunali.



I riferimenti dei servizi specifici per le persone con demenza sono reperibili anche sul sito internet dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità alla pagina [Mappa dei Servizi](#). La mappa è interattiva e permette di trovare i servizi attivi nella propria Regione, Provincia e Città.

## I servizi domiciliari

- **Assistenza Domiciliare Integrata (ADI):** può fornire assistenza infermieristica e riabilitativa, soprattutto nelle fasi che seguono un evento acuto. Più raramente l'intervento di Operatori sociosanitari (OSS) per prestazione di assistenza tutelare. Le prestazioni sono più spesso limitate e uno o due accessi alla settimana e rispondono a bisogni puntuali (catetere vescicale, lesioni da decubito, idratazione o nutrizione artificiale, terapie specifiche, riabilitazione post-acuta, supporto alle dimissioni protette). L'ADI viene attivata su richiesta del medico di famiglia; in alcune Regioni è necessaria la valutazione preliminare della ASL. Non prevede costi per gli utenti.
- **RSA aperta:** presente solo in alcune Regioni, come la Lombardia. Può garantire a domicilio gli interventi di medici, terapisti occupazionali, educatori, psicologi, operatori di assistenza tutelare. Può operare specificamente sulla demenza e sulla non autosufficienza e a supporto delle famiglie e caregiver. L'accesso dipende dalle regole regionali.

In Lombardia la richiesta va indirizzata direttamente all'Ente gestore del servizio.

Altri servizi domiciliari saranno elencati nei paragrafi dedicati ai servizi sociali, alla riabilitazione e alle cure palliative.

### **I servizi semi-residenziali. I Centri Diurni Integrati (CDI)**

I CDI accolgono la persona solo durante la giornata, per poi rientrare a domicilio. Sono più diffusi in alcune Regioni ma rari o assenti in altre. Offrono équipe complete e garantiscono molti servizi: arricchimento del tempo, iniziative sociali, attività artistiche e musicali, supporto alle autonomie, pasti, interventi riabilitativi, monitoraggio medico e infermieristico. Molti CDI dispongono anche di servizi di trasporto da e per la casa.

Alcuni CDI sono specializzati per le persone con demenza (CDI Alzheimer). In questo caso dispongono di ambienti confortevoli e sicuri e di équipe formate nell'utilizzo di strategie relazionali e riabilitative specifiche per la tutela delle demenze e dei comportamenti. Molti hanno anche spazi esterni attrezzati o veri e propri Giardini Alzheimer, dove le persone possono camminare o sostare in assoluta sicurezza.

I CDI sono spesso una buona soluzione intermedia, quando la persona comincia ad essere meno autonoma e ha bisogno di un maggiore sostegno.

Avrà modo di trascorre la giornata con altri, partecipare ad attività interessanti e personalizzate, essere valutata e curata. Anche la sua salute viene mantenuta sotto controllo in accordo con il medico di famiglia.

Sono una buona soluzione anche per alleggerire il lavoro dei caregiver riducendo il tempo di impegno diretto quotidiano, favorendo la conciliazione vita-lavoro e permettendo anche di utilizzare eventuali assistenti domestici retribuiti solo negli orari notturni invece che per l'intera giornata. I familiari possono in genere definire la frequenza necessaria: tutti i giorni, solo per alcuni giorni, per l'intera giornata o per frazioni.

La frequenza prevede un rimborso economico sanitario dalle ASL e una quota a carico degli utenti, che può essere coperta in tutto o in parte dai Comuni in relazione all'ISEE. La tariffa dipende dalle regioni e dagli enti e può essere previsto un costo aggiuntivo per i servizi di trasporto.

Una lista dei CDI e CDI Alzheimer attivi in Italia è reperibile sul sito internet dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità alla pagina [Mappa dei Servizi](#). La mappa è interattiva e permette di trovare i servizi attivi nella propria Regione, Provincia e Città Altre informazioni sono reperibili sui siti internet delle Regioni e delle ASL.

Oltre ai CDI, in molte Regioni sono presenti centri diurni sociali, centri di aggregazione o servizi specifici per la Demenza, come gli Alzheimer Café o i Centri di Incontro o Meeting Dem. Informazioni di dettaglio sono presenti nel paragrafo su *I servizi sociali comunali* ([pagina 275](#)).

## Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)

Sono strutture che garantiscono ricoveri residenziali sociosanitari. Sono presenti soprattutto in alcune Regioni, ma il loro numero è molto ridotto in altre. Non vanno confuse con altri servizi residenziali sociali (vedi il paragrafo sui Servizi sociali a [pagina 281](#)) o con le Case di cura sanitarie private.

Sono strutture pubbliche o private autorizzate e accreditate con le ASL e sottoposte alla loro vigilanza. Garantiscono ricoveri di lungo periodo per anziani con gravi compromissioni motorie e cognitive e autonomia ridotta o assente. Dispongono di équipe complete e professionali che operano h24 e 7 giorni su 7. In alcune Regioni il medico è integrato nella struttura, in altre la responsabilità clinica della persona resta in capo al medico di famiglia.

Garantiscono tutti i servizi necessari per la non autosufficienza, inclusa la possibilità di interventi sanitari sulle fasi di malattia o instabilità clinica più frequenti, riservando il ricovero in Ospedale alle sole situazioni maggiori (ictus, fratture, interventi chirurgici).

Il ricovero in RSA prevede un rimborso economico sanitario a carico delle ASL e una quota a carico degli utenti, che può essere coperta in tutto o in parte dai Comuni in relazione all'ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente), utilizzato in Italia per valutare la condizione economica di un nucleo familiare. Alcune RSA offrono servizi diversificati, sia residenziali che diurni e domiciliari, operando come Centri Multiservizi.



## Altri servizi residenziali: Nuclei Speciali Alzheimer, sollievo, post-acuzie

Le RSA di alcune Regioni possono rispondere anche a bisogni diversi o più specifici:

- **Nuclei Speciali Alzheimer:** presenti solo in alcune Regioni, rappresentano una specializzazione delle RSA. Possono garantire interventi temporanei per la stabilizzazione delle fasi di scompenso comportamentale o come supporto alle famiglie nelle fasi di sovraccarico fisico ed emotivo legate a comportamenti sfidanti. Adottano strategie ambientali e relazionali idonee per persone con demenza e anomalie del comportamento, soprattutto nella fase intermedia della malattia. Garantiscono équipe complete (geriatri, neuropsicologi, educatori, terapisti occupazionali, professionisti della riabilitazione, ASA e OSS). Come per le RSA, è prevista una quota economica a carico delle ASL e una a carico degli utenti o dei Comuni.
- **Ricoveri temporanei o di sollievo:** le RSA possono garantire anche ricoveri di breve periodo (da uno a tre mesi, ad esempio), necessari per superare crisi familiari temporanee o permettere alle famiglie un periodo di riposo. I costi possono essere a totale carico delle famiglie, oppure simili a quelli dei ricoveri ordinari in RSA.

- **Ricoveri post-acuzie:** possono essere di supporto alle dimissioni protette successive a ricoveri per eventi acuti, ad esempio quando la famiglia non abbia avuto ancora il tempo di organizzarsi (adattamento degli ambienti, attivazione dei servizi, reclutamento di operatori professionali). In alcune Regioni, i ricoveri post-acuzie possono essere a totale carico SSN, in altre a totale carico delle famiglie, oppure con una quota di compartecipazione.

## **Quando prendere in considerazione il ricovero in RSA?**

Al contrario che le case di riposo di una volta, le RSA rispondono oggi ai bisogni di anziani molto compromessi e vicini agli ultimi anni di vita. Nelle persone con demenza possono essere una soluzione per le fasi più avanzate della malattia.

Il momento in cui prendere in considerazione questa scelta è quello in cui i bisogni della persona e la continuità e complessità dei suoi bisogni possono iniziare a superare le tue capacità umane, fisiche ed emotive e la preparazione ordinaria degli assistenti familiari. Nelle fasi avanzate della demenza diventano anche più frequenti infezioni, cadute, lesioni da decubito o altri sintomi non facili da gestire, che determinano ulteriori preoccupazioni, stress e il ricorso ripetuto ai servizi ospedalieri (PS, ricoveri).

Si tratta sempre di una scelta molto personale ma che a volte può essere indispensabile, nell'interesse della persona e degli stessi caregiver. Conviene parlare con gli altri familiari e chiedere consiglio ai professionisti. Se nominato, è necessario coinvolgere l'Amministratore di Sostegno. Tieni sempre in considerazione anche la tua salute fisica e mentale. L'ipotesi del ricovero in RSA nasce in genere dopo che ti sei preso/a cura della persona per molti anni e puoi già aver pagato un presso personale elevato.

Sotto il piano economico, conviene considerare le proprie risorse, tenendo presente che i costi delle cure domiciliari delle fasi avanzate possono essere elevati ma anche l'impegno organizzativo che dovrai assumere diventerà molto consistente. E' bene chiedere al proprio Comune se può sostenere una parte o tutta la spesa e quale siano le procedure necessarie.

Sii consapevole che non stai condannando la persona, la stai affidando a servizi molto più qualificati ed esperti di quanto si immagini, spesso anche molto attenti sotto il piano umano. Anche per questo motivo è bene prendere in considerazione questa possibilità prima di arrivare a dover decidere davvero. Ti permetterà di scegliere l'RSA più adatta: valuta quelle presenti nel tuo territorio, vai a visitarle, chiedi informazioni, senti il parere di altri familiari o professionisti o dei servizi ASL di riferimento.

Le RSA più qualificate, hanno in genere lunghe liste di attesa, anche superiori ad un anno. Per cui, è consigliabile – una volta fatta la propria scelta – presentare comunque la domanda necessaria.

Non è in genere vincolante per il futuro; se è ancora prematuro, potrai sicuramente dire di no e chiedere che la persona non perda comunque il suo posto nella lista di attesa.

Fare le cose per tempo, permette di scegliere bene e non in momenti di crisi acuta. Permette anche di affidare la persona che ti è cara a enti improvvisati, non competenti o francamente abusivi.

### **Vivere da familiari il ricovero in un servizio residenziale**

Sono diversi i motivi per cui, soprattutto le persone con demenza più grave e ormai non più autosufficienti, potrebbero aver bisogno del ricovero in una struttura residenziale o RSA.

I motivi possono essere legati all'aggravamento della situazione, alla complessità dell'assistenza ma anche a cambiamenti nella salute, tenuta emotiva o di altre variabili di chi si occupa di loro. Si tratta di una decisione difficile, che nessuno vive bene. Potresti avere molti dubbi e provare sentimenti contrastanti. Ad esempio colpa o dolore per la fine di questa fase della vostra vita. Non meravigliarti, però, di poter provare sollievo dal fatto di non doverti più occupare tu, 24 ore al giorno e tutti i giorni, di tutti i problemi che a questo punto avrai vissuto. Potresti anche contare sul fatto che ora potrà essere curata meglio e da professionisti specializzati.

Il tuo aiuto, però, non termina come non finisce la vostra relazione. Cambieranno solo le priorità e l'organizzazione della tua vita personale.

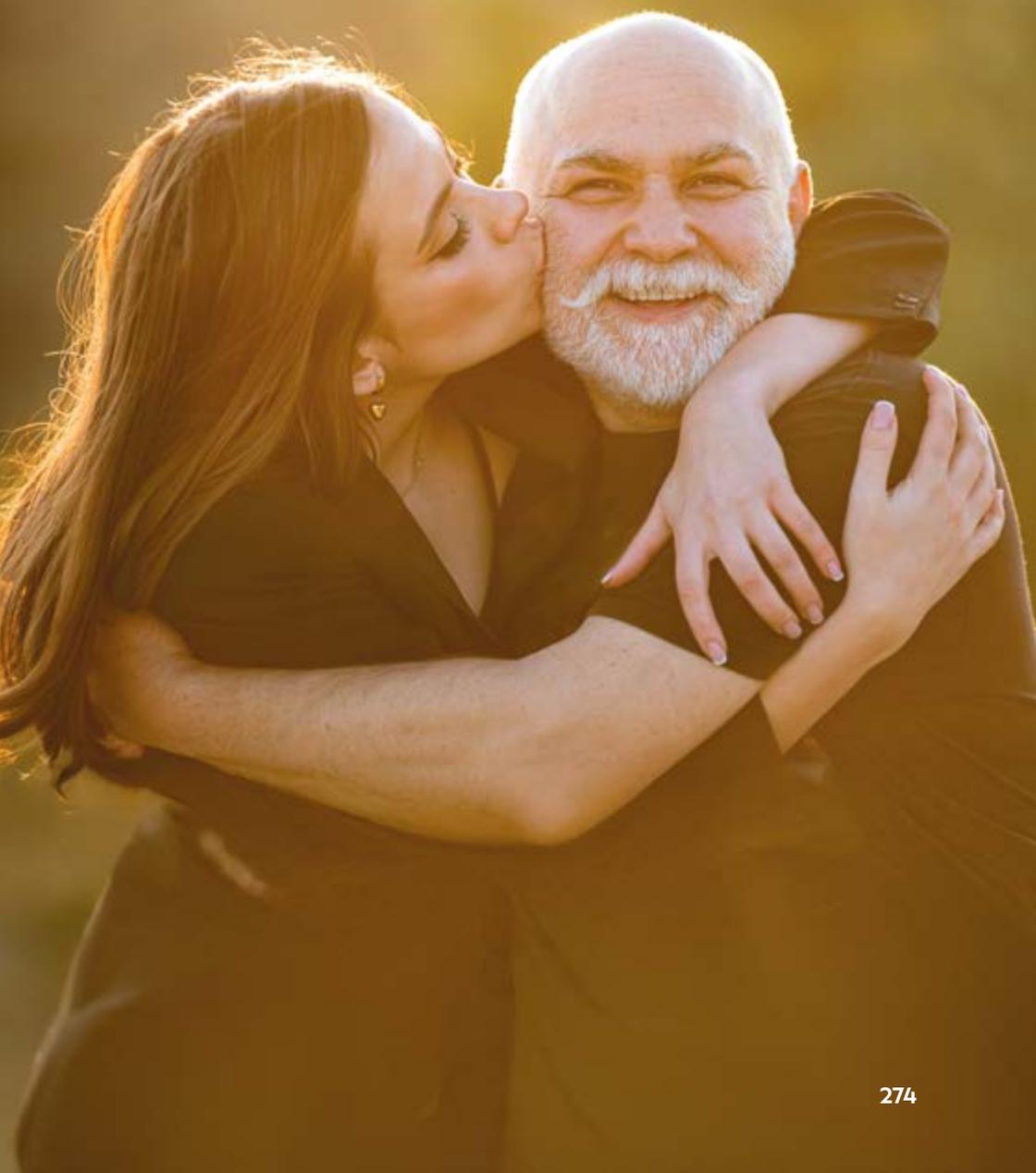
Nei servizi residenziali più organizzati, come in molte Regioni italiane, il caregiver è un vero e proprio componente dell'équipe. Sarai quindi coinvolto, se lo vorrai, nelle riunioni in cui si condivide il piano di cura (Piano di Assistenza Individuale, PAI) e potrai parlare con medici, infermieri e operatori. Non sono in genere previsti orari di visita, per cui puoi organizzarti al meglio per conciliare vita, lavoro e affetti.

Chiedi subito al coordinatore della struttura quello che potrai fare; ad esempio, puoi aiutare la persona durante i pasti, portarla fuori dalla struttura o nei suoi spazi esterni. Non andare oltre; se ti viene chiesto di non fare qualcosa, è a tutela tua e della persona stessa.

Non pochi familiari stabiliscono buoni rapporti con le équipe e con altri anziani o familiari ed è frequente che proseguano poi il loro impegno come volontari.

Informa sempre il medico e il coordinatore dell'équipe di eventuali DAT e DA e può essere una buona idea lasciare uno scritto con una breve storia della persona, i suoi affetti, le sue abitudini e le sue preferenze.





# I servizi sociali comunali

Tutti i servizi sociali rientrano nella responsabilità del Comune di residenza della persona. Ai servizi sociali ci si può rivolgere, oltre che per gli aspetti amministrativi più comuni (carta di identità, cambi di residenza, certificazioni anagrafiche, segnalazioni di legge) anche per poter avere informazioni, servizi e benefici, anche economici. I Comuni sono molti e i servizi che possono garantire e le modalità per ottenerli cambiano fra Regioni e territori. Il modo migliore per informarsi è quello di consultare i siti internet dei Comuni o chiedere un appuntamento con i servizi sociali. In generale, i servizi comunali sono gratuiti ma può essere richiesta una verifica dei mezzi economici a disposizione secondo quanto indicato dal Regolamento ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente). In base ad essa, a seconda dei Comuni, è possibile fruire di tutti o alcuni servizi e questi potranno essere gratuiti o a parziale o totale carico di chi li richiede.

Fra le risposte sociali più utili è possibile ricordare:

- **Servizi di assistenza domiciliare (SAD):** possono essere inviati a domicilio operatori professionali per aiutare la persona a lavarsi, vestirsi, oppure per essere aiutata nel bagno (bagno assistito). È raro che possano essere previsti accessi tutti i giorni o più volte al giorno. È più facile che possa essere garantito il bagno assistito, ad esempio con frequenza settimanale.

- **Consegne a domicilio:** a seconda dei Comuni, possono essere garantiti pasti a domicilio, oppure la consegna della spesa o dei farmaci.
- **Servizi di supporto al lavoro di cura:** in collaborazione con i Centri per l'impiego, Patronati, CAF o agenzie convenzionate è possibile avere supporto per il reperimento di collaboratori familiari o assistenti domestici e per i collegati adempimenti amministrativi.
- **Trasporti assistiti:** alcuni Comuni dispongono di convenzioni con organizzazioni sociali o di volontariato per supportare gli spostamenti di persone che hanno necessità di visite, esami, interventi riabilitativi, oppure di frequentare un Centro sociale o Diurno.
- **Servizi di pronto intervento e di sollievo:** possono essere attivi nel proprio Comune servizi di rapido intervento in caso di emergenze di diversa natura (malattia del familiare, ad esempio), più spesso in collaborazione con organizzazioni di volontariato o altre organizzazioni sociali.
- **Adattamento degli ambienti e difficoltà abitative:** in alcuni Comuni – con l'eventuale necessità di interventi complementari delle ASL - è possibile attivare consulenze per rendere l'abitazione più idonea alle necessità di persone con limitazioni funzionali, ad esempio con soluzioni di tele-soccorso o tele-assistenza.

Oppure, per attivare le pratiche necessarie per interventi di abbattimento o superamento delle barriere architettoniche quando rilevanti anche in relazione ad obblighi di legge (montascale, ascensori a norma, eliminazione di pericoli, segnaletica stradale, divieti di sosta). Sempre ai Comuni vanno indirizzate le richieste per l'attivazione di parcheggi riservati a persona con disabilità o invalidità certificata. Quando l'abitazione non è oggettivamente idonea, possono essere avviate le pratiche necessarie per la ricerca di un'abitazione pubblica più adatta per dimensioni, struttura e localizzazione.

### **Benefici economici e contributi di competenza dei Comuni**

I Comuni possono garantire un insieme di benefici e contributi economici a persone e famiglie. A seconda dei territori e del tipo di benefici, le pratiche vanno iniziate in Comune o possono coinvolgere l'ASL. Gli operatori del proprio Comune o del proprio Distretto sanitario potranno dare tutte le informazioni necessarie, mentre Patronati e CAF potranno essere di aiuto per gestire le pratiche amministrative necessarie. È in genere prevista la verifica delle capacità economiche personali e familiari, secondo i regolamenti locali.

I Comuni possono garantire:

- **Supporto economico diretto:** nei casi urgenti e di maggior criticità. Si tratta di contributi economici immediati, utili per sostenere spese impreviste, necessarie e non altrimenti sostenibili.
- **Integrazione al reddito per CDI e RSA:** se la persona o la famiglia non hanno le risorse economiche necessarie a sostenere le rette di frequenza di un Centro Diurno o di una RSA, il Comune di residenza della persona può farsi carico in tutto in parte della retta di ricovero, previa verifica dei mezzi economici.
- **Fondo Nazionale non Autosufficienza e altri Fondi di supporto nazionali:** si tratta di fondi economici destinati alle Regioni per sostenere persone disabili o non autosufficienti. Le Regioni e gli Enti Locali possono utilizzarli per interventi verso persone con disabilità gravissima, incluse quelle affette da SLA o malattia di Alzheimer. Possono avere forme diverse: voucher economici spendibili per acquistare servizi professionali, contributi per il lavoro di cura familiare, interventi di adattamento degli ambienti. Possono essere compatibili con altri contributi e servizi.



## I servizi semiresidenziali sociali

In molti territori sono attivi centri di aggregazioni per anziani (CAA) o centri diurni (CD) di tipo sociale. Al contrario dei CDI non dispongono di équipes integrate da operatori sanitari ma possono svolgere un ruolo importante, soprattutto nelle fasi iniziali della demenza.

Entrambi garantiscono attività animative o di socializzazione. Quindi attività culturali, musicali, balli, giochi (carte, bocce), hobby e altre iniziative. Possono essere proposti anche eventi aperti alla comunità.

Persone con demenza iniziale e lieve possono continuare per molto tempo a frequentare i CAA o di CD, soprattutto se li conoscevano già prima dell'inizio della malattia. Possono essere utili alcune attenzioni, come la segnalazione ai coordinatori o a qualche amico che frequenti il centro. I benefici potranno essere importanti. Nel tempo potranno comparire incidenti o emergere segnali che la frequenza possa diventare insicura, fonte di stress o di disagio, consigliando quindi la ricerca di altre soluzioni.

Altre soluzioni sociali possono essere o diventare altrettanto utili.

Ad esempio:

- **Alzheimer Café:** permettono a persone con demenza, familiari e caregiver di trascorrere alcune ore insieme in un luogo accogliente e piacevole. Non sono necessariamente proposte attività specifiche, ma

quanto utile a trascorre alcune ore insieme in modo piacevole: merenda, giochi, chiacchierare del più o del meno o dei propri problemi. Possono anche essere proposte attività più specifiche di stimolazione cognitiva. Per saperne di più sugli Alzheimer Café in Italia, basta contattare la Federazione Alzheimer Italia chiamando lo **02809767** oppure inviando una email a [info@alzhiemer.it](mailto:info@alzhiemer.it).

- **Meeting Dem/Centri di incontro:** simili agli Alzheimer Café per i principi di accoglienza e piacevolezza comuni a persone con demenza, familiari e caregiver. Possono essere guidati da professionisti in grado di proporre in modo più specifico interventi di riabilitazione psicologica, laboratori, attività ludiche o motorie. Su Internet sarà facile trovare quelli eventualmente disponibili.

## I servizi residenziali sociali

Le Residenze sociali (RS) o assistenziali (RA) non vanno confuse con le RSA. Dipendono dai Comuni e dovrebbero operare secondo norme di autorizzazione e accreditamento sociali, che sono però definite solo da pochi Comuni.

Nel complesso, includono un insieme molto ampio di servizi, che possono andare da piccole case-famiglia a residence o strutture più simili alle case di riposo dei decenni passati. A volte hanno nomi di fantasia e il mondo dei gestori è quanto mai vario; si può andare da organizzazioni sociali o cooperative di sicuro valore ad altre con competenze o esperienze anche critiche.

Alcune, quindi, possono garantire risposte anche molto qualificate, apprezzate ed efficaci. Altre sono da valutare con estrema attenzione

Sotto il piano normativo non dovrebbero mai accogliere persone con autonomia ridotta o malattie specifiche, essendo questa una prerogativa delle strutture con autorizzazione e accreditamento sociosanitario. Dove però le RSA sono carenti o assenti non è raro che svolgano una funzione surrogata.

Garantiscono in ogni caso solo prestazioni sociali e di supporto alle autonomie. Non prevedono assistenza medica, infermieristica o riabilitativa. Sono idonee per gli anziani più autonomi o con demenza molto lieve, soprattutto se soli, privi di un supporto familiare o con specifici problemi abitativi.

I costi sono in tutto o in parte a carico degli utenti, in relazione all'ISEE e alla possibile copertura comunale nel caso di strutture convenzionate.

La ricerca di queste strutture può essere supportata dai servizi sociali del proprio Comune o da associazioni di familiari che abbiano una buona conoscenza del proprio territorio.

# I servizi dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS)

L'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS) è il principale ente pensionistico italiano. Ha obiettivi prioritari di tipo previdenziale: pensioni e prestazioni assimilabili, indennità di disoccupazione o di altra natura, assegni familiari, altro. In ambito assistenziale garantisce le prestazioni statali a tutela della disabilità e non autosufficienza: invalidità civile, indennità di accompagnamento, invalidità per gravi limitazioni della vista e dell'udito. Inoltre, per i caregiver di persone invalide, il riconoscimento dei benefici della Legge 104.

Per tutti questi interventi, l'INPS gestisce le valutazioni iniziali, quelle di aggravamento o i controlli eventualmente necessari nel tempo. I suoi uffici sono presenti su tutto il territorio nazionale. Mette a disposizione dei cittadini [un sito internet molto efficace e ben accessibile](#), utilizzabile sia per ottenere informazioni puntuali che per gestire pratiche e comunicazioni, una volta chiesto e ottenuto il necessario PIN dispositivo.

I principali benefici di competenza statale sono:

- **Invalidità civile (IC) e indennità di accompagnamento (IDA).** L'IC può essere riconosciuta alle persone di ogni età e a quelle di età superiore a 65 anni con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età. L'IC può essere parziale (fino al 74% di riduzione delle autonomie) o totale. Dà diritto all'esenzione dal ticket sanitario e permette di ottenere presidi e ausili (pannoloni, deambulatori, carrozzine, letti ospedalieri, sollevatori). Se la persona ha un reddito minimo o nessun reddito, può essere riconosciuto un assegno mensile o a una pensione di invalidità.
- **Indennità di accompagnamento (IDA).** È riconosciuta alle persone invalide al 100% che non sono in grado di camminare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o che richiedono assistenza continua per svolgere gli atti quotidiani della vita. È indipendente dal reddito e dell'età della persona. Garantisce un contributo economico mensile che viene mantenuto anche in caso di ricovero in RSA, quando non sia a totale carico SSN, o per la frequenza di un Centro Diurno.
- **Legge 5 febbraio 1992 n. 104.** È indirizzata al supporto delle persone disabili e di chi le assiste. Permette al caregiver di ottenere permessi retribuiti mensili per la cura della persona. Ne hanno diritto il coniuge, gli uniti civilmente o conviventi di fatto o altri familiari e parenti che abitino insieme o allo stesso numero civico della persona.



- È anche possibile richiedere una sede di lavoro più vicina oppure poter essere trasferiti solo previo consenso. Sono inoltre previste detrazioni fiscali per le spese mediche e di assistenza, il pagamento dei contributi per il personale assunto per l'assistenza e le spese sostenute per l'eliminazione di barriere architettoniche nella propria abitazione o negli spazi condominiali comuni. La persona ha diritto anche ad alcune agevolazioni fiscali e IVA: acquisto di strumenti tecnologici, ausili o di mezzi di trasporto adattati, esenzione del bollo auto.

### **Come ottenere i benefici INPS**

È sempre consigliabile affidare la gestione del procedimento a un Patronato, che potrà fornire le informazioni necessarie e gestire tutti gli adempimenti amministrativi. Tutti i procedimenti iniziano chiedendo al medico di famiglia o ad altro medico abilitato un certificato (Certificato medico introduttivo) che il medico può inviare all'INPS in via telematica e per il quale può richiedere un compenso economico.

Successivamente, va presentata all'INPS la domanda di invalidità, anche per via telematica. L'INPS programmerà quindi la valutazione da parte della Commissione per l'Invalidità Civile. Al momento della valutazione dovrai presentare i referti specialistici che documentano le malattie attive e la riduzione delle autonomie.

È necessario averli pronti e aggiornati prima della visita. Meglio quindi fissare i necessari appuntamenti per tempo, anche prima di presentare la domanda all'INPS.

La valutazione della Commissione potrà essere effettuata anche a domicilio o in RSA per le persone non trasportabili; può anche non essere necessaria se l'INPS ritiene sufficiente la documentazione ricevuta per via telematica. Al termine della visita la persona riceve un verbale conclusivo che certifica il diritto (IC, IDA), se è stato riconosciuto. È sempre possibile proporre ricorso se l'esito viene considerato non soddisfacente, oppure chiedere una nuova valutazione in caso di aggravamento.

L'iter per ottenere i benefici della Legge 104 è lo stesso di quello per IC e IDA; non è necessario ripetere la procedura se la persona è già titolare di IC o IDA. Una volta ottenuto il certificato, è necessario presentarlo al datore di lavoro per permessi e congedi, all'ACI per l'esenzione dal bollo auto nei casi previsti, alle ASL per esenzione dal ticket e ausili e protesi e al Comune per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

# 7. Finanze, soldi e lavoro



### **In questa sezione:**

Come la demenza potrà influenzare  
la tua situazione economica [291](#)

Continuare a lavorare mentre  
ti prendi cura di qualcuno [295](#)



# Come la demenza potrà influenzare la tua situazione economica

Aiutare una persona con demenza può influenzare la tua situazione economica. Al contrario che in altri paesi, in Italia la normativa non è così chiara e i familiari più diretti possono essere chiamati a utilizzare risorse personali per garantire aiuto. Legalmente, in realtà, se la persona con demenza richiede servizi o si trova in una situazione di difficoltà economica ha il diritto di chiedere aiuto alle istituzioni di riferimento e, quando previsto, dovrebbe essere valutata la sua sola situazione economica, non quella dei familiari. In altre parole, aiutare economicamente il proprio familiare dovrebbe essere una scelta, non un dovere.

Nella pratica non è sempre così, a volte per norme o regolamenti, altre per abitudini consolidate. Ad esempio, ai familiari viene spesso chiesto di assumere il ruolo di garante economico del pagamento delle rette di RSA o di Centri Diurni Integrati ([pagina 264](#) e [pagina 266](#)). Si tratta di un adempimento che alcuni ritengono discutibile e in alcuni casi non dovuto.

Oppure, per ottenere supporto economico dai Comuni per le prestazioni sociosanitarie (servizi domiciliari, semiresidenziali o residenziali) è in genere necessario presentare l'ISEE sociosanitario o quello sociosanitario residenziale. L'ISEE sociosanitario può essere presentato solo da persone già dichiarate non autosufficienti dall'Inps e tiene conto di diverse variabili riguardanti la persona e il suo nucleo familiare "ristretto": coniuge, figli minorenni, figli maggiorenni fiscalmente a carico. Questo implica che la persona potrebbe essere esclusa dai benefici pubblici a motivo del reddito o patrimonio dei familiari, che potranno essere chiamati a compensare le spese da sostenere in altro modo.

La normativa non è comunque semplice ed è sempre utile chiedere il supporto di un Patronato, di un CAF o di un legale. Oppure rivolgersi ad un'Associazione Consumatori.

### **Prendersi economicamente cura di un familiare: scelta od obbligo?**

Alcuni caregiver scelgono comunque di contribuire ai costi dell'assistenza della persona, se sono in grado di farlo. Ad esempio, pagare per un supporto aggiuntivo a casa o per garantire alla persona il ricovero in strutture di ricovero più costose di quelle finanziabili dal sistema pubblico. Questo è facoltativo e la decisione è certamente personale.

Queste e altre scelte richiedono comunque attenzione rispetto alla sostenibilità nel tempo del progetto di cura.

È utile tenere conto anche di molte variabili inerenti la tua situazione finanziaria.

Ad esempio:

- perdita di guadagni, se dovrai lavorare meno, smettere di lavorare, oppure rinunciare a ruoli di maggiore responsabilità;
- se sei un libero professionista, potrai organizzare più liberamente il tuo tempo ma potresti dover ridurre il tempo dedicato al lavoro oppure perdere clienti per gli stessi motivi;
- costi per spostamenti e trasferimenti, ad esempio per visitare la persona o portarla agli appuntamenti medici o per stare con lei in una gita;
- costi per l'acquisto di attrezzature o di adattamenti alla casa, quando non coperti da contributi pubblici;
- costi per l'assistenza ai tuoi figli, se per prenderti cura della persona con demenza devi ricorrere ad assistenza aggiuntiva (COLF, babysitter, scuole private);
- eventuali costi aggiuntivi legati all'assistenza della persona: riscaldamento, biancheria, alimenti speciali o integratori non coperti dall'assistenza sanitaria;
- la necessità di coprire con tue risorse – se la persona non è in grado e i sistemi pubblici non intervengono – le spese di professionisti privati, operatori aggiuntivi o rette di ricovero.

È utile tenere conto in anticipo di queste e altre variabili e di ricercare per tempo le informazioni necessarie per ottenere supporto economico per te e per la persona di cui ti prendi cura.

Per approfondire vedi i paragrafi *Finanze, soldi e lavoro* a [pagina 288](#) e *Continuare a lavorare mentre ti prendi cura di qualcuno* a [pagina 295](#).

# Continuare a lavorare mentre ti prendi cura di qualcuno

Conciliare il lavoro con le responsabilità di cura può essere difficile. Oltre agli aspetti pratici, potresti scoprire che i tuoi sentimenti verso il lavoro cambiano. Ad esempio, potrebbe sembrarti meno importante di prima rispetto all'importanza di prenderti cura di un genitore, coniuge o compagno.

Potresti però scoprire che il tuo lavoro è una componente importante della tua identità e non vorresti né rinunciarvi né trovarti a lavorare in modo meno efficace di prima. Potresti sentirti in colpa se continuare a lavorare come sei abituato ti costringerà a stare meno con la persona con demenza.

Può comunque diventare più difficile restare concentrati sul lavoro, per gli imprevisti, le preoccupazioni, la stanchezza, il bisogno di gestire appuntamenti ed esami o perché la persona potrebbe sentire il bisogno di chiamarti spesso al telefono. Queste difficoltà potrebbero farti commettere errori o metterti nelle condizioni di essere meno apprezzato di prima, se non addirittura richiamato.

In ogni caso, non è indispensabile informare il datore di lavoro del tuo ruolo di caregiver, ma potrebbe essere utile metterlo a conoscenza delle tue difficoltà. Potresti trovare comprensione, concordare alcune facilitazioni ma anche godere dei benefici previsti per i caregiver nei programmi di welfare aziendale o legati alla Legge 104 (vedi [pagina 283](#)).

*“Noto che se non cerco di essere troppo rigido con i miei piani per la giornata, posso rilassarmi e iniziare a godermi di nuovo la mia vita con [la persona con demenza] o da solo”.*

*- Caregiver di una persona con demenza.*

### **I tuoi diritti quando lavori**

Se sei un lavoratore dipendente potresti aver diritto ad alcune protezioni:

- non essere discriminato per le tue responsabilità di cura;
- godere di permessi non retribuiti per gestire un'emergenza o una situazione imprevista riguardante la persona di cui ti prendi cura;
- richiedere flessibilità di orario o di poter lavorare in smart-working;
- utilizzare i benefici della Legge 104 (permessi retribuiti, congedi, avvicinamenti di sede).

Valuta con un consulente del lavoro o sindacale quelli che sono tecnicamente diritti. Il tuo datore di lavoro potrebbe però offrirti anche maggiore supporto o flessibilità. Dai un'occhiata al tuo contratto e parla con il tuo responsabile o datore di lavoro per vedere come possono aiutarti.

Alcune organizzazioni hanno programmi di welfare aziendale, oppure la possibilità di garantire un supporto confidenziale per problemi pratici ed emotivi sul lavoro.

# 8. Avvicinarsi alla fine della vita

**In questa sezione:**

|                                                    |                            |
|----------------------------------------------------|----------------------------|
| Le cure di fine vita nella demenza                 | <a href="#"><u>301</u></a> |
| La fase terminale della malattia                   | <a href="#"><u>305</u></a> |
| Le cure palliative (CP)                            | <a href="#"><u>307</u></a> |
| Prendersi cura di qualcuno<br>alla fine della vita | <a href="#"><u>309</u></a> |
| Dopo la morte di una persona cara                  | <a href="#"><u>313</u></a> |



# Le cure di fine vita nella demenza

La demenza è una malattia evolutiva e inguaribile che limita la durata della vita. Va affrontata con senso di realtà, senza negare o rimuovere il fatto che la sua progressione avvicini la persona al termine della sua esistenza. Esserne consapevoli può generare sofferenza, ma può anche permetterti di apprezzare ancora di più quello che la persona significa per te e quello che può darti ora che ti è ancora vicina.

Nel tempo la persona peggiorerà; diventerà più fragile e sarà esposta a maggiori rischi (cadute, infezioni, delirium, malnutrizione, decubiti). Molti interventi medici e assistenziali, utili nelle fasi precedenti, potranno in questa fase determinare più disagi che benefici. Diventeranno quindi necessarie cure proporzionate e valutare con attenzione l'equilibrio fra rischi e benefici di molti interventi.

A queste e altre circostanze bisogna prepararsi con l'aiuto di professionisti esperti. È dimostrato che se i caregiver hanno acquisito nel tempo buone informazioni e sono preparati all'evoluzione della malattia, sarà più facile nelle fasi avanzate scegliere bene e proteggere la persona da interventi inutili, discutibili o pericolosi (nutrizione artificiale, ricoveri ospedalieri, accessi inutili in PS, rianimazione cardio-polmonare).

*“Ci concentriamo su ciò che possiamo fare piuttosto che su ciò che non possiamo fare. Può diventare molto frustrato nel cercare di trovare le parole giuste e la sua capacità di leggere e scrivere è ridotta, ma abbiamo comunque un sacco di bei giorni e godiamo della compagnia reciproca”.*

*- Moglie di una persona con demenza*

### **Prepararsi alla fase avanzata della malattia**

Può essere molto difficile accettare il fatto che la persona che ti è cara sta peggiorando e che potrebbe morire. Potresti voler rifiutare dentro di te questa circostanza.

Può essere però pericoloso pensare che tutto possa essere risolto e che se qualcosa va male sia sempre colpa di altri (sé stessi, medici, professionisti, servizi). Questo atteggiamento può favorire sentimenti di colpa, rabbia, diffidenza, oppure rendere difficile la relazione con professionisti ed équipe, anche se esperti.

Devi accettare dentro di te che la causa dei cambiamenti è prima di tutto la malattia. La demenza ha una sua progressione inevitabile e non tutto può essere curato.

Soprattutto in questa fase, molti caregiver e familiari sopravvalutano il ruolo della riabilitazione. Arriverà il momento in cui la persona smetterà di camminare e nessun intervento riabilitativo potrà impedirlo.

Verrà il momento in cui i medici suggeriranno di utilizzare stabilmente la carrozzina; a volte è meglio farlo prima che una caduta rovinosa imponga, interventi chirurgici, dolore e immobilità. Oppure, per un familiare può essere difficile accettare l'evoluzione dei disturbi della deglutizione e comprendere quanto possa diventare pericoloso insistere con alimenti e bevande inappropriate. Verrà il momento in cui i medici potrebbero proporre una nutrizione artificiale. Nelle fasi avanzate non è dimostrato che modifichi la durata della vita, ma aggiungerà i disagi legati a sonde, tubi, accessi venosi e potrebbe diventare necessario contenere la persona fisicamente o sedarla. Le raccomandazioni internazionali sconsigliano quindi la nutrizione artificiale quando la persona ha un'aspettativa di vita inferiore ai 12-24 mesi e quando per gestirla sia necessario ricorrere alla contenzione fisica e farmacologica.

Si tratta quindi di decisioni difficili, sotto il piano umano prima che tecnico. Sarà importante arrivare a questa fase avendo già condiviso con la persona, già all'inizio della malattia, quali siano i suoi desideri e le sue indicazioni e facendo sì che esse vengano rispettate, da te e dai professionisti.

*“Il personale medico in genere non fa pronostici sulle aspettative di vita, poiché ognuno è diverso. Io prendo ogni giorno come viene, cerco di non pensare troppo in là.”*

- Caregiver di una persona con demenza



# La fase terminale della malattia

È bene distinguere fra la fase di avvicinamento al termine della vita (fase avanzata o terminale) e la fase del morire in senso stretto, quando la persona è prossima agli ultimi giorni o ore di vita (48-72 ore).

La fase avanzata o terminale può durare anche a lungo, ad esempio 12-24 mesi. Oltre alla totale non autosufficienza e agli altri problemi già descritti (vedi [pagina 39](#)) diventeranno ricorrenti altri sintomi più complessi: infezioni, febbre, polmoniti, confusione, lesioni da decubito, difficoltà a bere e mangiare.

Già da questo momento diventerà utile il supporto di professionisti e servizi specializzati nella cura delle malattie inguaribili (cure palliative - per approfondire, vai a [pagina 307](#)). Insieme a te e agli altri servizi coinvolti saranno di aiuto per garantire qualità di vita, confort ambientale, supporto emotivo e un buon controllo dei sintomi. In questa fase sarà anche importante, con l'aiuto dei professionisti, prevenire l'utilizzo di interventi eccessivi e fonte di inutili disagi e stress per la persona.

Se sei preoccupato, parla con il tuo medico di famiglia o con altri specialisti. Dovrebbero informarti quando la persona è in questa fase e vicina alla fine della propria vita.

È anche il momento di applicare le eventuali DAT ([pagina 106](#)), se già predisposte dalla persona; quindi, verificare che i professionisti e servizi ne siano a conoscenza e che le applichino, tenendo anche conto delle altre DA già espresse dalla persona ([pagina 107](#)). Oppure, se hai il ruolo di AdS, dare il tuo consenso solo agli interventi che avevate già condiviso con la persona che ti è cara o che siano coerenti con la sua visione della vita.

*“C’è molto da fare quando si pensa che non ci sia più nulla da fare”.*

*- Un medico palliativista*

## Le cure palliative

Molti familiari hanno timore a sentir parlare di cure palliative e potresti esserlo anche tu, quando e se te lo proporranno. Potresti avere l'impressione che ti stiano dicendo che non c'è più nulla da fare e che la morte sia ormai imminente.

Di solito non è così, anzi. Le cure palliative sono un metodo di lavoro molto raffinato, che dedica molta attenzione al confort della persona, alla qualità di vita e al controllo dei sintomi delle fasi avanzate. Ancora di più, si propongono di permettere alla persona di morire nel modo in cui avrebbe voluto, dando priorità alle cose che contano di più per lei e garantendo la piena applicazione delle eventuali DAT.

La legge italiana è molto avanzata in questo ambito e garantisce l'accesso alle cure palliative a tutti i soggetti anziani non autosufficienti affetti da patologia evolutiva ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Le CP sono erogate dalle reti regionali e locali, che dispongono di équipe dedicate e specificamente formate. Garantiscono attività di consulenza, identificazione precoce e tempestiva del bisogno, cura, assistenza, facilitazione e attivazione dei percorsi di dimissioni protette e l'erogazione dell'assistenza nell'ambito dei piani di assistenza individualizzati.

Possono essere erogate come servizi ambulatoriali, domiciliari e in strutture residenziali specializzate, dette Hospice. Possono anche integrare le cure nei reparti ospedalieri e nelle strutture residenziali.

Le CP sono gratuite e totalmente coperte dal SSN. Possono essere attivate dal medico di famiglia e da ogni medico che operi nei diversi servizi di cura in alcune Regioni anche rivolgendosi direttamente ad enti specializzati, pubblici o privati accreditati.

Per approfondire puoi consultare [il sito della Federazione Cure Palliative-FCP](#), dove potrai trovare indicazioni anche per associazioni e servizi specializzati attivi nella tua zona.

# Prendersi cura di qualcuno alla fine della vita

Prendersi cura di una persona alla fine della vita è impegnativo. Ci sono però molte cose che puoi fare per lei e per te stesso.

Può essere utile parlarne con il medico di famiglia o chiedere alle ASL o a servizi specializzati una valutazione professionale dei bisogni della persona che ti è cara. Molti enti gestiscono servizi di CP domiciliari o in Hospice.

Come fino ad oggi, sei tu quello che conosce meglio la persona. Se affronti la realtà in modo aperto e consapevole tutto quello che conosci di lei ti aiuterà a sostenerla al meglio anche in questo periodo difficile; ti permetterà di dare ai professionisti le informazioni più utili per capire e supportare meglio la persona.

È importante che i suoi bisogni spirituali siano rispettati. Fai sapere ai professionisti quali oggetti, simboli o rituali sono importanti per loro. La persona potrebbe anche avere già espresso desideri o indicazioni sul proprio funerale, su come vorrebbe essere vestita e se desidera essere sepolta o cremata.

È di aiuto se i desideri e le preferenze della persona sono registrati nel piano di assistenza e nelle decisioni anticipate (vedi [pagina 108](#) per ulteriori informazioni).

L'assistenza alla fine della vita dovrebbe anche consentirti di soddisfare le tue esigenze. Questo potrebbe includere se desideri essere con la persona quando si troverà negli ultimi momenti della vita.

### **Che aiuto puoi garantire?**

Man mano che la persona si avvicina alla fase di fine vita potrebbe essere presa in considerazione la possibilità di garantire le cure a lei necessari a casa, in un servizio residenziale (RSA) o in Hospice.

Quale che sia il luogo, se lo desideri, potrai fare ancora molto per lei: aiutarla a mangiare e bere, anche se sono solo piccole quantità. Sarà utile finché lei dimostra interesse; ed è sicuro farlo. I professionisti ti daranno le indicazioni necessarie; in prossimità delle ultime 48-72 ore di vita è probabile che smetta di mangiare e bere; è normale. Se lo desideri, puoi comunque fornire assistenza mantenendo le labbra idratate, offrendo sorsi d'acqua o di succo (se è sicuro farlo, in genere con una cannuccia o un cucchiaino) e applicando una crema protettiva sulle labbra. Potresti anche utilizzare un gel o uno spray idratante per mantenere umido il cavo orale. Se pensi che la persona provi dolore o disagio, parla con un professionista e spiega le tue preoccupazioni.



In questa fase, le persone con demenza grave comunicano il dolore con il corpo, più che con le parole: irrequietezza, espressioni del volto, agitazione.

Molte di queste indicazioni potrebbero essere comprese nel piano delle cure anticipate (vedi [pagina 108](#)).

## Dopo la morte di una persona cara

Quando qualcuno vicino a te muore, attraverserai il lutto e il dolore nel tuo modo. È probabile che tu provi molte emozioni diverse, alcune delle quali possono essere intense. Anche in questo caso, datti il tempo necessario. Non siamo macchine e, per quanto pronti, resta sempre un grande vuoto.

Ci saranno però anche molte cose da fare; a volte sono un aiuto perché mantengono la mente impegnata. I medici compileranno i certificati necessari e ti diranno quali saranno da consegnare in Comune. Bisognerà organizzare il funerale affidandosi nel caso a un'agenzia di pompe funebri e applicando le possibili indicazioni della persona. Normalmente, potranno poi essere loro a gestire le principali pratiche amministrative.

Le agenzie possono essere costose ma sono anche molte e in concorrenza fra loro. Può essere opportuno averle già valutate per tempo, anche con il consiglio di amici, familiari o associazioni. Ti permetterà di scegliere la soluzione migliore e più accessibile economicamente. Farlo lo stesso giorno della morte espone a errori e ad un inutile stress.

Dopo il funerale, ci saranno altri adempimenti e comunicazioni (utenze, conti bancari, Agenzia delle

Entrate, Comune). Un notaio potrà esserti di aiuto, oltre che per quanto definito dall'eventuale testamento. Il Patronato potrà aiutarti con l'INPS. Potrai anche affidarti ad altri familiari per alcuni di questi compiti.

È una buona idea pianificare in anticipo tutto questo (vedi Sezione 3, *Guardare avanti: progettare e pianificare*, a [pagina 80](#)).

### Supporto al dolore e al lutto

Superato questo periodo intenso, può essere importante che tu sia aiutato nel vivere il tuo lutto nel modo in cui ne hai bisogno e desideri. Potresti sentirti intorpidito, arrabbiato, triste o sollevato. Alcune persone provano emozioni molto intense, altre meno.

Alcune, provano addirittura sollievo; la persona ha smesso di soffrire ed è possibile tornare gradualmente a una vita più normale. La fatica e l'impegno degli anni precedenti possono lasciare il posto a maggior tempo per sé stessi. È giusto ed è necessario.

Al tempo stesso, soprattutto gli ultimi 12-24 mesi possono avere già determinato molto dolore e sono già un'anticipazione e una preparazione del lutto; possono farti sentire più in grado di affrontare la morte della persona che ti è cara.

Però, se ti viene offerto aiuto, accettalo. Molti servizi di cure palliative, Hospice e RSA propongono alle persone percorsi di elaborazione del lutto, guidati da uno psicologo.

Possano essere individuali o in piccolo gruppo. Valuta tu, ma può essere un momento importante per te.

Dopo il funerale, potresti aver bisogno di tempo per adattarti al fatto di non essere più un caregiver. Alcuni familiari avvertono una sensazione di vuoto dopo la morte della persona. Potresti ritrovarti a dover riprendere routine e abitudini che avevi abbandonato, interessi lasciati in disparte o relazioni sociali trascurate.

A volte può essere semplice, a volte meno; potresti sentirti solo e isolato. Non avere fretta, lascia che il tempo scorra e che la vita riprenda gradualmente il suo corso. Non meravigliarti se hai l'impressione di pensare, sentire o vedere la persona. Può essere del tutto normale dopo la morte di qualcuno a cui si era molto legati.

Alcune persone impiegano più tempo per elaborare il lutto. È un'esperienza nota come "lutto ritardato".

Può accadere perché:

- ci vuole tempo per accettare che la persona sia morta;
- i tuoi sentimenti sono travolgenti e hai bisogno di tempo per affrontarli;
- ci sono così tante cose pratiche da fare che non c'è tempo per elaborare il lutto.

Può essere un tempo difficile. Potresti aver bisogno di supporto emotivo ma potresti avere la sensazione che gli altri non vogliano o non siano disposti ad offrirtelo. Parlane comunque con amici o familiari.

Se non basta, parlane con il tuo medico di famiglia e, se ti propone il supporto di uno psicologo, ascoltalò.

### **Riprendere la propria vita dopo il lutto**

La vita non torna semplicemente ad essere la stessa dopo il lutto. Con il tempo, potresti scoprire che il dolore si attenua e riesci ad affrontare la vita senza la persona deceduta. Alcuni assistenti trovano più facile di altri riadattarsi. Quanto tempo ci vuole varierà da persona a persona e non c'è una lunghezza di tempo "giusta".

I suggerimenti seguenti potrebbero esserti di aiuto:

- sii gentile con te stesso. Concediti tempo e spazio per elaborare il lutto;
- cerca di mangiare correttamente e di riposare abbastanza (anche se non riesci a dormire);
- cerca di fare cose con altre persone: potresti riprendere a praticare interessi e hobby passati o considerare di iniziarne di nuovi;
- prenditi cura dei tuoi bisogni spirituali e religiosi. Ad esempio, alcune persone trovano utile la meditazione o la preghiera durante il lutto;
- se senti il bisogno, parla con amici e familiari della persona che è morta;
- conservare oggetti che appartenevano alla persona potrebbe aiutarti a sentirti vicino a lei.



# 9. Organizzazioni di riferimento





**In questa sezione:**

Federazione Alzheimer Italia [321](#)

Alzheimer's Society [325](#)

Altre organizzazioni utili [329](#)



# Federazione Alzheimer Italia

La Federazione Alzheimer Italia è il punto di riferimento nazionale per chi convive con la demenza, per le famiglie e per gli operatori del settore. Riunisce e coordina 45 associazioni che si occupano di demenza e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno alle persone con demenza e ai loro caregiver. È rappresentante unico per l'Italia di Alzheimer's Disease International ed è membro di Alzheimer Europe. Nel 2016 ha dato il via, per la prima volta in Italia, al progetto Comunità Amiche delle Persone con Demenza, che a oggi conta oltre 50 Comunità in tutto il Paese.

## Contatti online

- Sul sito di [Alzheimer Italia](#) trovi: le informazioni sulla demenza e sull'assistenza, le ultime notizie dal mondo della ricerca scientifica, le Schede di consigli pratici sulla gestione della malattia e gli approfondimenti di natura giuridica, le registrazioni dei webinar formativi gratuiti, la Mappa delle associazioni locali, i servizi di orientamento sul territorio, gli aggiornamenti sui progetti e sulle iniziative della Federazione e i riferimenti per entrare in contatto diretto con l'organizzazione.

- Sul sito di [Dementia Friendly Italia](#) puoi scoprire: le informazioni sul progetto Dementia Friendly Italia e sulle Comunità Amiche delle Persone con Demenza, il percorso per diventare Amici delle Persone con Demenza, la Mappa delle Comunità Amiche in Italia.
- Sui canali social della Federazione (Facebook, YouTube, Instagram, X) trovi: gli approfondimenti sulla demenza, le ultime notizie dal mondo della ricerca, gli aggiornamenti sulle iniziative di sensibilizzazione della Federazione, le registrazioni dei webinar gratuiti rivolti a familiari e operatori, le novità dalle associazioni locali.

### Pronto Alzheimer

Se hai bisogno di confrontarti con esperti di diversi settori, da quello socio-assistenziale fino a quello previdenziale e legale, puoi chiamare **Pronto Alzheimer allo 02809767**, da lunedì a venerdì dalle 9 alle 13 e dalle 14 alle 18. Pronto Alzheimer è la linea telefonica gestita dalla Federazione Alzheimer Italia che mette a disposizione di chiunque ne abbia bisogno assistenza e supporto pratico offerti a titolo completamente gratuito da diversi professionisti: psicologi, terapisti occupazionali, avvocati e consulenti sociali.

### Email

Per qualsiasi dubbio sulla malattia e sull'assistenza e per prenotare una Consulenza gratuita puoi scrivere a [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it).

### Gruppo di lavoro di persone

Con i primi sintomi di declino cognitivo la vita cambia notevolmente. Ecco perché, sul modello proposto da Alzheimer Europe, la Federazione ha creato un Gruppo di Lavoro di Persone con Demenza per favorire la condivisione dei vissuti di chi sta affrontando questa situazione e vuole esprimerla per aiutare se stesso e mettere la propria esperienza a disposizione di altri. È una possibilità di proporre attivamente e pronunciarsi su iniziative e progetti indirizzati a persone con vissuti simili, perché nessuno meglio di chi vive la demenza può darle voce, raccontarla, spiegare quali sono le necessità che la caratterizzano e avere un ruolo attivo in ciò che sta accadendo.

Possono aderire al Gruppo persone con demenza in fase iniziale o con declino cognitivo lieve che abbiano voglia di raccontare le loro esperienze e confrontarsi con altre persone. Gli incontri si tengono ogni due settimane su Zoom, ogni sessione dura un'ora e mezza ed è coordinata dalla dott.ssa psicologa Cristina Brioschi.

La partecipazione al Gruppo è gratuita. Per entrare a farne parte si può chiamare lo **02809767** o scrivere un'email a [gruppodilavoro@alzheimer.it](mailto:gruppodilavoro@alzheimer.it).

### **Notiziario *Alzheimer Italia***

Il Notiziario *Alzheimer Italia*, edito da Alzheimer Milano ODV, è il magazine dove la Federazione pubblica aggiornamenti dal mondo della ricerca, approfondimenti sulla prevenzione della demenza, focus sui progetti di assistenza in Italia, resoconti delle proprie attività di divulgazione e sensibilizzazione in Italia e nel mondo.

Per ricevere gratuitamente *Alzheimer Italia* direttamente a casa propria, basta scrivere a [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it).

# Alzheimer Society

## Servizi di supporto

Offriamo una serie di servizi e risorse per sostenere le persone affette da demenza, inclusi assistenti, familiari e amici.

## Supporto per la demenza

L'Alzheimer's Society fornisce una gamma di informazioni, consigli e supporto a chiunque sia colpito dalla demenza in Inghilterra, Galles e Irlanda del Nord. Puoi contattarci online, telefonicamente e di persona.

## Contatti online

Visita [alzheimers.org.uk/getsupport](https://alzheimers.org.uk/getsupport) per ottenere consigli e supporto online quando ne hai bisogno. Qui troverai informazioni su qualsiasi aspetto della demenza e l'opzione di scaricare o ordinare ciò di cui hai bisogno dalla nostra vasta gamma di pubblicazioni. Puoi anche collegarti ad altri colpiti dalla demenza sul nostro Forum di supporto per la demenza ([forum.alzheimers.org.uk](https://forum.alzheimers.org.uk)) e cercare servizi nella tua zona utilizzando il nostro directory della demenza su [alzheimers.org.uk/dementiadiirectory](https://alzheimers.org.uk/dementiadiirectory).

### Telefono

Puoi contattare la nostra linea di supporto per la demenza chiamando il **0333 150 3456** sette giorni su sette. Se parli gallese, chiama la nostra linea di supporto in lingua gallese al **03300 947 400**. I nostri consulenti per la demenza sono disponibili per ascoltare, dare supporto e consigli e collegarti con l'aiuto di cui hai bisogno nella tua zona locale. Possono inviarti informazioni adatte a te via e-mail o posta.

Se hai difficoltà di linguaggio o udito e disponi di un telefono per non udenti o un computer adattato, puoi utilizzare il servizio di Text Relay per chiamare la nostra linea di supporto per la demenza in lingua inglese al numero **18001 0300 222 1122**.

Servizio di assistenza digitale per il mandato duraturo di assistenza legale

Offriamo un servizio di assistenza digitale per il mandato duraturo di assistenza legale per aiutare le persone affette da demenza a creare LPAs online. Se non hai accesso a Internet, possiamo aiutarti a creare un LPA attraverso una serie di appuntamenti telefonici. Il servizio non fornisce consulenza legale. Chiamaci al **0333 150 3456**.

### Servizi di persona

I nostri consulenti locali per la demenza e i volontari possono incontrarti per offrire ulteriore supporto, consigli e informazioni. Possono anche metterti in contatto con altri servizi di persona nella tua zona. Questi includono Singing for the Brain®, gruppi di attività e supporto tra pari per le persone con demenza e gruppi di informazione e supporto per gli assistenti.



# Altre organizzazioni utili

## Per approfondire

Progetto Teseo. Una comunità che cura.



Associazione Italiana Ricerca Alzheimer (Airalzh ONLUS)



Federazione Alzheimer Italia



Alzheimer's Association (alz.org) - Italia



Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA)



Alzheimer Uniti ONLUS



Per non sentirsi soli, Associazione ONLUS.



#spezzalindifferenza (gruppo Koriana)



Gruppo Anchise



Alzheimer's Disease International



Osservatorio Demenza  
dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)



# 10. Schede di approfondimento



### **In questa sezione:**

Scheda N.1: Gli stadi della demenza. [332](#)  
Clinical Dementia Rating (CDR scale)

Scheda N.2: Gli stadi della demenza. [337](#)  
Functional Assessment Staging  
of Alzheimer's disease (FAST scale)

Scheda N.3: I dieci campanelli  
d'allarme della demenza [341](#)

Scheda N.4: Prendersi cura  
di una persona con demenza. [345](#)  
Vivere bene insieme.

# Scheda N.1: Gli stadi della demenza. Clinical Dementia Rating (CDR scale)

|                                   | Normale<br>(CDR 0)                                                        | Dubbia<br>(CDR 0,5)                                                      |
|-----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| Memoria                           | Memoria adeguata o smemoratezza occasionale                               | Lieve smemoratezza permanente, rievocazione di eventi parziale           |
| Orientamento                      | Perfettamente orientato                                                   | Perfettamente orientato                                                  |
| Giudizio e soluzione dei problemi | Risolve bene i problemi quotidiani, giudizio adeguato rispetto al passato | Dubbia compromissione nella soluzione di problemi, analogie e differenze |

| <b>Lieve<br/>(CDR 1)</b>                                                             | <b>Moderata<br/>(CDR 2)</b>                                                           | <b>Grave<br/>(CDR 3)</b>                             |
|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Modesta perdita di memoria per eventi recenti, interferenza con attività quotidiane  | Severa perdita di memoria, materiale nuovo perso rapidamente                          | Grave perdita di memoria, rimangono alcuni frammenti |
| Alcune difficoltà nel tempo, possibile disorientamento topografico                   | Usualmente disorientato nel tempo, spesso nello spazio                                | Orientamento solo personale                          |
| Difficoltà moderata nell'esecuzione di problemi complessi, giudizio sociale adeguato | Difficoltà severa nell'esecuzione di problemi complessi, giudizio sociale compromesso | Incapace di dare giudizi e risolvere problemi        |

|                            |                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                    |
|----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Attività sociali</b>    | Attività indipendente e livelli usuali nel lavoro, acquisti, pratiche burocratiche                                                                                                                                                             | Solo dubbia compromissione nelle attività: lavoro, acquisti, pratiche burocratiche |
| <b>Casa e tempo libero</b> | Vita domestica, hobby e interessi intellettuali conservati                                                                                                                                                                                     | Vita domestica, hobby e interessi intellettuali lievemente compromessi             |
| <b>Cura della persona</b>  | Interamente capace di prendersi cura della propria persona                                                                                                                                                                                     | Richiede facilitazione                                                             |
| <b>CDR 4</b>               | Il paziente presenta severo deficit del linguaggio e della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo e nel controllare la funzione intestinale o vescicale |                                                                                    |
| <b>CDR 5</b>               | Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allattato                                                                                                                             |                                                                                    |

|                                                                                       |                                                                                            |                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Incapacità di compiere indipendentemente le attività ad esclusione di attività facili | Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. In grado di essere portato fuori casa | Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. Non in grado di uscire |
| Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica, abbandono hobby e interessi   | Interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici               | Nessuna funzionalità fuori della propria camera                             |
| Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzo di effetti personali                    | Richiede molta assistenza per la cura della persona, non incontinenza urinaria             | Richiede molta assistenza per la cura della persona, incontinenza urinaria  |

| STADIO CDR     |                     |                          |
|----------------|---------------------|--------------------------|
| <b>CDR 0</b>   | Normalità           | <input type="checkbox"/> |
| <b>CDR 0,5</b> | Demenza dubbia      | <input type="checkbox"/> |
| <b>CDR 1</b>   | Demenza lieve       | <input type="checkbox"/> |
| <b>CDR 2</b>   | Demenza moderata    | <input type="checkbox"/> |
| <b>CDR 3</b>   | Demenza grave       | <input type="checkbox"/> |
| <b>CDR 4</b>   | Demenza molto grave | <input type="checkbox"/> |
| <b>CDR 5</b>   | Demenza terminale   | <input type="checkbox"/> |

Fonte: *Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. Br J Psychiatry 1982; 140:566-72.*

## Scheda N.2: Gli stadi della demenza. Functional Assessment Staging of Alzheimer's disease (FAST scale)

| Stadio | Abilità – Funzione                                                                                                                                                                                                                  |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1      | Nessuna difficoltà, sia soggettiva che oggettiva                                                                                                                                                                                    |
| 2      | Lamenta di dimenticare dove ha riposto oggetti. Percepisce difficoltà soggettive nel trovare le parole                                                                                                                              |
| 3      | Colleghi e collaboratori evidenziano la riduzione delle capacità di lavoro. Difficoltà nel raggiungere nuove località. Riduzione delle capacità di organizzazione (NB: le informazioni vanno raccolte da un caregiver o conoscente) |

4

Riduzione della capacità di eseguire compiti complessi (come organizzare un pranzo con ospiti), di gestire le proprie finanze (si dimentica di pagare cambiali o bollette) e di fare acquisti

5

Richiede assistenza nella scelta degli abiti adatti al giorno, alla stagione, all'occasione

6a

- Difficoltà a indossare gli abiti correttamente senza assistenza

6b

- Non riesce a fare il bagno correttamente (es.: non riesce ad adattare la temperatura dell'acqua), occasionalmente o più frequentemente nelle ultime settimane

6c

- Non riesce a gestire i dispositivi del bagno (es. dimentica di far scorrere l'acqua del water, non pulisce adeguatamente, non dispone correttamente salviette e asciugamani), occasionalmente o più frequentemente nelle ultime settimane

6d

- Incontinenza urinaria, occasionale o più frequente

6e

- Incontinenza fecale (occasionalmente o più frequentemente nelle ultime settimane)

|           |                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>7a</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Capacità di esprimersi limitata a non più di una mezza dozzina di parole durante una giornata media o durante un'intervista intensiva</li></ul>                                                        |
| <b>7b</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Capacità di esprimersi limitata all'uso di una singola parola comprensibile durante una giornata media o durante una intervista intensiva (la persona ripete continuamente la stessa parola)</li></ul> |
| <b>7c</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Perdita della capacità di camminare (non può camminare senza assistenza)</li></ul>                                                                                                                     |
| <b>7d</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Perdita della capacità di restare seduto senza assistenza (ad esempio, la persona cade dalla sedia in assenza di supporti laterali)</li></ul>                                                          |
| <b>7e</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Perdita della capacità di sorridere</li></ul>                                                                                                                                                          |
| <b>7f</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Perdita della capacità di sostenere la testa autonomamente</li></ul>                                                                                                                                   |

**Fonte dei dati** Reisberg B. *Functional Assessment Staging*. *Psychopharmacology Bulletin*, 1998. 24:653.



# Scheda N.3:

## I dieci campanelli di allarme della demenza

### 1. Perdita di memoria

È uno dei segnali più comuni. La persona fatica a ricordare informazioni apprese di recente, può dimenticare date o eventi importanti, chiedere le stesse informazioni più volte, affidarsi sempre di più a note, appunti o ai propri familiari. In generale, non sarà in grado di prefigurare il futuro.

### 2. Pianificare, eseguire, risolvere problemi

La persona sperimenta difficoltà nel pianificare le proprie attività, oppure per eseguirle correttamente, se richiedono di coordinare una sequenza di azioni o di seguire un programma. Ad esempio cucinare per sé o per gli altri, svolgere i normali compiti lavorativi, tenere traccia dei pagamenti o delle scadenze, guidare l'auto o spostarsi con i mezzi.

### **3. Difficoltà nel completare gli impegni famigliari a casa, al lavoro o nel tempo libero**

Come per il punto precedente, possono emergere errori o incidenti in attività fino a prima svolte senza difficoltà.

### **4. Confondere tempi o luoghi**

Le persone possono perdere il senso delle date, delle stagioni e del passare del tempo, oppure dei luoghi. A volte, possono dimenticarsi dove si trovano o come sono arrivati lì. Nelle fasi iniziali possono emergere solo occasionali incidenti dell'orientamento nel tempo e nello spazio, che possono però allarmare la persona o diventare evidenti per familiari, conoscenti e colleghi di lavoro.

### **5. Difficoltà con le immagini, lo spazio, colori e contrasti**

Le persone possono avere difficoltà a leggere, a comprendere quello che è scritto su una pagina o su un cartello, a giudicare le distanze, a riconoscere forme, colori e contrasti. Nelle fasi più avanzate, possono passare davanti a uno specchio e pensare che qualcun altro sia nella stanza. Potrebbero non capire di essere loro la persona nello specchio. Oppure, possono essere confusi dalle immagini e dalle persone che scorrono sulla televisione.

## 6. Difficoltà nel parlare o nello scrivere.

La persona può avere difficoltà a seguire o a partecipare a una conversazione. Può bloccarsi nel dialogo, perdere il filo e non avere idea di come continuare, oppure ripetersi. Può far fatica a trovare la parola giusta, utilizzare parole sbagliate in una frase corretta o dare il nome sbagliato a un oggetto.

## 7. Non trovare le cose e perdere la capacità di ripercorrere i propri passi

Le persone possono lasciare gli oggetti in luoghi insoliti o diversi da quelli abituali e possono non essere in grado di trovarle di nuovo, oppure accusare gli altri di averli rubati o di spostare le cose per dispetto.

## 8. Ridotta o scarsa capacità di giudizio e decisione

Possono comparire o diventare più frequenti errori nella gestione del denaro o incidenti, come acquisti inutili o oltre le proprie possibilità. Oppure nel giudizio sulle persone, ad esempio venditori disonesti. Può svilupparsi una ridotta attenzione alla cura di sé o della casa e difficoltà a mantenere pulizia e ordine.

## 9. Ritiro dal lavoro o dalle attività sociali

Le persone possono rinunciare a hobby, interessi, attività sociali, progetti di lavoro o attività sportive. Possono anche limitare o evitare le occasioni di socializzazione, ritirandosi progressivamente da incontri, attività, spostamenti e impegni.

## 10. Cambiamenti di umore e di personalità

Le persone possono diventare confuse, sospettose, tristi, spaventate o ansiose. Possono apparire irritabili a casa, al lavoro, con gli amici o nei luoghi nei quali sono al di fuori della loro zona di comfort. Oppure, al contrario, possono rifugiarsi nell'apatia e nella passività.

# Scheda N.4: Prendersi cura della persona con demenza. Vivere bene insieme.

## A. Essere prevedenti, anticipare i problemi

Le persone con demenza non sempre sono consapevoli della propria condizione; le loro capacità di giudizio, di interpretazione della realtà e di previsione delle conseguenze dei loro comportamenti sono ridotte o alterate. Chi se ne prende cura deve prestare attenzione soprattutto alla sicurezza dell'ambiente e alla prevenzione dei rischi principali. Un ambiente sicuro riduce i pericoli ma anche le fonti di stress o preoccupazione dei familiari.

## B. Ridurre le occasioni di stress

Evitare di richiedere alla persona operazioni o prestazioni che la espongano a fallimenti, ne mettano in risalto l'inadeguatezza oppure che non gradisca o non voglia fare. Non riuscire a eseguire compiti semplici, specialmente in pubblico, produce ansia e demoralizza, come anche essere sollecitati ad agire contro voglia.

### C. Utilizzare il linguaggio e l'atteggiamento più idonei

È utile favorire le interazioni positive e evitare quelle negative (vedi tabella a [pagina 117](#)). È sempre controproducente rimproverare o arrabbiarsi in caso di incidenti o fallimenti (“Ti ho detto mille volte di non fare così!! Non mi ascolti! Ma allora lo fai apposta!!!”), oppure indulgere in prolungate spiegazioni; la persona non può apprendere nuove informazioni e la ripetizione produrrà solo fatica e emozioni negative.

### D. Favorire e valorizzare l'autonomia della persona

Proteggere e prevenire è tanto importante quanto sostenere le abilità residue. La persona va accompagnata a occuparsi attivamente delle sue cose, a pensare, a ragionare ed esercitare le sue facoltà motorie e di coordinazione. Se fatica a fare qualcosa o sembra non volerla fare, il familiare può cominciare l'azione e proporre di farla insieme. L'imitazione e la collaborazione sono strategie più efficaci e piacevoli dell'imposizione.

### E. Coinvolgere

La persona nell'organizzazione della giornata o nella scelta delle attività; facilitare, accompagnare, fare insieme.

### **F. Incoraggiare la persona a mantenere le routine cui è abituata e favorirle**

Non introdurre cambiamenti forzati e mantenere le abitudini e i ritmi precedenti. Traslochi, cambiamenti negli arredi o nell'organizzazione della casa oppure viaggi e vacanze vanno valutati con attenzione.

### **G. Non cercare di cambiare i comportamenti**

Rimproveri, costrizioni o inutili e prolungate spiegazioni sono controproducenti. I comportamenti vanno interpretati (Cosa c'è che non funziona? Cosa crea disturbo?) o accettati come modo di essere della persona, creando le condizioni ambientali per favorirli senza conseguenze negative e rischi inutili.

### **H. Creare in casa un ambiente sereno e tranquillo**

Un ambiente calmo e accogliente, vitale ma senza eccessi, favorisce serenità e sensazioni positive. Prestare attenzione alla concomitanza di troppi stimoli, faticosi da sostenere e fonte di fastidio o stress. La compagnia è sempre utile, ma avere troppe persone intorno può essere fonte di confusione e di disorientamento.

### **I. Progettare un ambiente sicuro**

È valutare la presenza nella casa di pericoli e strumenti a rischio (gas, fiamme libere, uscite non protette, ostacoli) e rimuoverli o proteggerli. Una casa sicura favorisce la tranquillità e la serenità dei familiari.

### **J. Utilizzare un linguaggio accogliente e valorizzante**

Il linguaggio è bene che richiami i reciproci ruoli; una madre o un padre restano tali anche nella demenza, così come la propria moglie o marito. Non usare un linguaggio da bambini e restare sul presente. Inutile recriminare sul passato o parlare del futuro. Restare nel qui ed ora e nelle emozioni del momento.

### **K. Evitare le discussioni e soprattutto non provarle**

Non serve rimproverare; è inutile e consuma energie. Se la persona appare arrabbiata o irritabile, non reagire con le stesse emozioni. Fare altro e spostare l'attenzione su altri compiti o situazioni, facendo più che spiegando.

### **L. Tutelare il proprio tempo, la propria salute e i propri interessi**

Non dare spazio ai sensi di colpa. Non esiste il modo perfetto di prendersi cura di un genitore o di un coniuge con demenza. È una esperienza per sua natura fonte di preoccupazione, stress e imperfezioni. Per sostenerla, un familiare deve stare bene, garantendosi sempre spazi adeguati di riposo o piacevoli per sé. Non si sta togliendo nulla al proprio familiare, anzi. Prendersi cura di sé stessi è la base necessaria per prendersi cura degli altri.

### **M. Imparare a non prendersela**

Parole, atteggiamenti e azioni che possono apparire come irragionevoli, sconvenienti o incongrue sono all'ordine del giorno con persone affette da demenza. La persona può accusare, recriminare, rimproverare. Non si deve sentirsi accusati o feriti. Quando interpretati correttamente, tutti i comportamenti possono diventare spiegabili e comprensibili. Si tratta di imparare un nuovo linguaggio e comunicare in modo diverso ma rispettoso con il proprio genitore o coniuge.

## Comunicare bene

- Quando si dialoga, **guardare la persona negli occhi**, ponendosi di fronte a lei per favorire il contatto visivo. Non pretendere attenzione ma garantirla, senza diventare troppo intrusivi o invadenti. In generale limitare gli stimoli, una cosa alla volta, e non consumare troppe parole, se non sono necessarie.
- Utilizzare con attenzione il **contatto fisico** e mantenere la giusta distanza per il momento e il contesto. Se la persona è tranquilla e serena e se esiste familiarità, può essere piacevole un contatto fisico dolce e appropriato o un abbraccio. Se è invece irrequieta o agitata, è più utile distrarla orientando la sua attenzione verso altro e mantenendo la distanza corretta, senza invadere il suo spazio vitale.
- **Esprimersi in modo accogliente e rassicurante.** Conta più come si dicono le cose che quello che si dice restare in contatto con le emozioni della persona piuttosto che con il contenuto delle parole. Sono inutili le discussioni in cui ci si propone di convincere la persona. Producono solo fatica reciproca.
- Chiamare la persona con **il nome a cui lei è abituata**, senza inutili diminutivi o vezzeggiativi. Vanno benissimo mamma, papà, nonna o zia se questa è la reale parentela. Al contrario, un operatore professionale è bene che utilizzi il lei e sig. o sig.ra, oppure il titolo cui la persona era abituata nelle relazioni pubbliche, non familiari: dottore, professore, ragioniere, geometra.

Restituisce un ruolo in cui la persona può ancora riconoscersi e tutela anche il proprio, senza inutili confusioni. Un operatore non è e non deve occupare o assumere il ruolo di un figlio, di una figlia o di una moglie.

- **Le domande vanno scelte con cura e se possibile evitate.** Meglio raccontare di sé piuttosto che fare troppe domande. Soprattutto, evitare gli errori più comuni, come le domande che hanno a che fare con la memoria (Ti ricordi? Hai dormito questa notte? Cosa hai mangiato?); oppure quelle che rimandano al futuro (Ricordati che domani dobbiamo andare dal medico) o che sottolineano errori e favoriscono confusioni (Come fai a non ricordarti del tuo matrimonio? Ma non vedi che è papà quello nella foto?). Se sono evidenti errori di riconoscimento è molto meglio raccontare di sé piuttosto che correggere (Oh, guarda papà nella foto, come era bello!).
- Dialogare con una persona con demenza può essere una esperienza molto piacevole se affrontata con lo spirito giusto. È uno **scambio di emozioni** piuttosto che di contenuti. Si ascolta quello che la persona dice se ha voglia di parlare, accettando la comunicazione così com'è. Oppure, si parla di sé o della propria giornata senza alcun obiettivo se non quello di stare insieme e magari ridere un po'. L'affetto si trasmette anche senza bisogno di parole; le parole ne sono solo un contorno.

Anche se la persona è confabulante (parole a caso o frammenti di parole senza un senso compiuto) ma sta comunque parlando, ascoltare esprimendo attenzione e vicinanza e parlare di quello che si vuole senza restare in attesa di risposte.

- Se la persona sembra vivere un **disagio** (è irrequieta, il viso sofferente, non riesce a stare ferma) non servono interrogatori. Meglio trattenere l'informazione di base (la mamma oggi non sta bene, c'è qualcosa che non va) e cercare di cogliere altri segnali del corpo che aiutino a interpretare il momento (la persona tocca una parte del corpo, zoppica, non respira bene, si sente un odore spiacevole di urine o di feci). Sono poco utili le domande rivolte a una persona che non sta bene e non riesce a spiegarsi. Ancora di più quelle non appropriate o insistenti (Cosa ti è successo? Da quanto stai male? Non hai dormito bene? Hai mangiato troppo? Mi vuoi spiegare cos'hai?!).
- Sia le parole che gli atteggiamenti devono essere improntati al **rispetto**, anche nelle situazioni più gravi. Il rispetto passa attraverso la comunicazione non verbale e il contatto emotivo può essere conservato, se non amplificato, in tutte le fasi della malattia. Le persone perdono la memoria e altre funzioni maggiori, ma sentono e percepiscono. La relazione empatica è la cura più preziosa che può essere offerta, riconoscendo il diritto alle emozioni; non le sanno esprimere ma abitano dentro di loro.





# Ringraziamenti

Questa guida rappresenta la traduzione e adattamento alla situazione italiana della guida originale *Caring for a person with dementia. A practical guide*, prodotta dall'Alzheimer's Society britannica, nell'ambito del Progetto Teseo. *Fragilità e demenze in una Comunità che Cura*. Il Progetto, finanziato dal bando Welfare in Ageing della Fondazione Cariplo, vede coinvolti la Fondazione don Carlo Gnocchi ONLUS (Capofila), l'Associazione Italiana Ricerca Alzheimer Onlus (Airalz), l'Associazione per la Ricerca Sociale (ARS), Caritas Ambrosiana e Sociosfera ONLUS Cooperativa Sociale. La traduzione è stata effettuata grazie all'autorizzazione dell'Alzheimer's Society, cui va il ringraziamento di tutti i partner del progetto.

Alla traduzione e revisione hanno collaborato Alessandra Mosca, Alessia Gallucci, Fabrizio Giunco, Sergio Pasquinelli, Roberto Vaghi.

## Ringraziamenti della versione originale

Alzheimer's Society desidera ringraziare tutti coloro che hanno contribuito alla produzione di questa guida. Abbiamo consultato un gran numero di persone colpite dalla demenza durante il processo di aggiornamento di questa guida.

Per il loro prezioso contributo, consigli e suggerimenti, vorremmo ringraziare i membri del Gruppo Nazionale di Voce della Demenza e del Forum di Feedback dell'Alzheimer's Society. Vorremmo anche ringraziare Rothesay per il loro sostegno finanziario a questa guida. Rothesay è una compagnia di assicurazioni del Regno Unito specializzata nella protezione dei regimi pensionistici e delle pensioni dei loro membri. Per ulteriori informazioni, visita [rothesay.com](https://www.rothesay.com).

Le nostre informazioni si basano su prove e necessità, e vengono regolarmente aggiornate utilizzando processi controllati dalla qualità. Sono revisionate da esperti nel settore della salute e dell'assistenza sociale e da persone colpite dalla demenza.

Revisione a cura di: Dr. Karen Chumbley, Responsabile per la Cura della Fine Vita, North East Essex Health and Wellbeing Alliance; Tish Hanifan, Avvocato e Presidente congiunto, Society of Later Life Advisers; Professoressa Jill Manthorpe, Docente di Lavoro Sociale e Direttrice dell'Unità di Ricerca sui Lavoratori della Sanità e dell'Assistenza Sociale del NIHR, King's College London; Jessica Peterson, Coordinatrice della Terapia, Team per la Demenza, Fondazione NHS degli Ospedali dell'Università di East Kent; Dr. Emma Vardy, Geriatra Consultante, Fondazione NHS Reale di Salford.





# Sommario

|                                          |           |
|------------------------------------------|-----------|
| <b>Informazioni su questa guida</b>      | <b>1</b>  |
| <b>Essere un caregiver</b>               | <b>3</b>  |
| Il termine “caregiver”                   | 4         |
| <b>Ottenere aiuto</b>                    | <b>5</b>  |
| Riferimenti utili                        | 6         |
| <b>Una storia fra le molte possibili</b> | <b>7</b>  |
| <b>Per avere piÙ informazioni</b>        | <b>9</b>  |
| <br>                                     |           |
| <b>1. Informazioni sulla demenza</b>     | <b>14</b> |
| <b>Cos’è la demenza?</b>                 | <b>17</b> |
| <b>Tipi di demenza</b>                   | <b>19</b> |
| Malattia di Alzheimer                    | 19        |
| Demenza Vascolare                        | 21        |
| Demenza a Corpi di Lewy                  | 22        |
| Demenza Frontotemporale                  | 25        |
| Demenza mista                            | 27        |
| Demenza a esordio giovanile              | 27        |

|                                                          |           |
|----------------------------------------------------------|-----------|
| Demenze rare                                             | 28        |
| Sostenere qualcuno con demenza e disabilità intellettiva | 28        |
| <b>Chi può sviluppare la demenza?</b>                    | <b>29</b> |
| La demenza è ereditaria?                                 | 31        |
| <b>L'evoluzione della demenza</b>                        | <b>33</b> |
| Cosa influenza la progressione della demenza?            | 34        |
| La fase iniziale della demenza                           | 36        |
| Aiutare la persona nella fase iniziale                   | 38        |
| La fase intermedia della demenza                         | 39        |
| Aiutare la persona nella fase intermedia                 | 40        |
| La fase avanzata della demenza                           | 43        |
| Aiutare la persona nella fase avanzata                   | 44        |
| <b>Trattamenti, servizi, assistenza</b>                  | <b>45</b> |
| <b>Le terapie farmacologiche</b>                         | <b>49</b> |
| Farmaci per la malattia di Alzheimer e la DLB            | 49        |
| Farmaci per la demenza vascolare                         | 50        |
| Nuovi trattamenti – La ricerca italiana                  | 50        |
| <br>                                                     |           |
| <b>2. Assumere il ruolo di caregiver</b>                 | <b>54</b> |
| <b>Trovare aiuto per te</b>                              | <b>57</b> |
| Parla con il tuo medico di famiglia                      | 57        |
| Una rete di aiuto                                        | 60        |

|                                                                      |           |
|----------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>L'impatto della demenza sulla tua vita quotidiana</b>             | <b>61</b> |
| <b>Quando la persona non accetta di avere la demenza</b>             | <b>63</b> |
| <b>L'impatto della demenza sui tuoi sentimenti e sulle relazioni</b> | <b>65</b> |
| I tuoi ruoli nella relazione                                         | 65        |
| Sentimenti, emozioni e bisogni della sfera sessuale                  | 66        |
| Gli altri sentimenti                                                 | 67        |
| I sentimenti positivi                                                | 68        |
| Le emozioni difficili                                                | 70        |
| Se la vostra relazione era difficile prima della demenza             | 71        |
| Le tue relazioni con le altre persone                                | 72        |
| Parlare ai bambini e ai giovani                                      | 73        |
| La carta del caregiver                                               | 73        |
| <b>Prenderti cura di te stesso</b>                                   | <b>75</b> |
| Coinvolgere altre persone                                            | 75        |
| Prendersi delle pause                                                | 76        |
| Prendersi cura della propria salute                                  | 77        |
| <b>3. Guardare avanti: progettare e pianificare</b>                  | <b>80</b> |
| <b>I problemi pratici della vita di tutti i giorni</b>               | <b>83</b> |
| Guidare in presenza di demenza                                       | 83        |
| Se la persona con demenza sta lavorando                              | 85        |

|                                                                       |            |
|-----------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Problemi legali e finanziari</b>                                   | <b>87</b>  |
| Utenze, mutui, affitti,<br>pagamenti, assicurazioni                   | 87         |
| Conti bancari                                                         | 88         |
| <b>Chi può rappresentare legalmente<br/>la persona con demenza?</b>   | <b>93</b>  |
| Come operare in nome e per conto della persona                        | 94         |
| L'Amministratore di Sostegno (AdS)                                    | 96         |
| Fare testamento                                                       | 100        |
| <b>Pianificare le cure future</b>                                     | <b>103</b> |
| Consenso informato                                                    | 105        |
| Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)                          | 106        |
| Altre Decisioni Anticipate (DA)                                       | 107        |
| Pianificazione anticipata delle cure                                  | 108        |
| <b>I tuoi diritti</b>                                                 | <b>109</b> |
| <br>                                                                  |            |
| <b>4. Comprendere i cambiamenti<br/>e i sintomi della demenza</b>     | <b>110</b> |
| <b>Comprendere la persona con demenza</b>                             | <b>113</b> |
| <b>Comunicare con la persona<br/>nelle fasi iniziali e intermedie</b> | <b>115</b> |
| Problemi di linguaggio nella demenza                                  | 115        |
| Alcuni consigli per una buona comunicazione                           | 116        |

|                                                                   |            |
|-------------------------------------------------------------------|------------|
| Comunicare bene. Le interazioni positive e negative.              | 118        |
| <b>Gestire i sintomi</b>                                          | <b>123</b> |
| La perdita della memoria                                          | 124        |
| La tecnologia a supporto dei problemi di memoria                  | 127        |
| I deliri                                                          | 127        |
| Le allucinazioni                                                  | 130        |
| Il delirium (stato confusionale acuto)                            | 132        |
| Apatia, depressione e ansia                                       | 133        |
| Apatia                                                            | 134        |
| Depressione                                                       | 134        |
| Ansia                                                             | 135        |
| <b>I cambiamenti del comportamento</b>                            | <b>137</b> |
| Cosa favorisce i cambiamenti del comportamento?                   | 139        |
| Cammino incessante o senza meta (wandering)                       | 141        |
| Camminare dentro la casa                                          | 143        |
| Camminare al di fuori della casa                                  | 144        |
| I problemi del sonno                                              | 146        |
| La sindrome del tramonto                                          | 148        |
| Irrequietezza, irritabilità e aggressività                        | 149        |
| <b>Come aiutare la persona nei suoi comportamenti</b>             | <b>151</b> |
| Alcuni suggerimenti per sostenere i cambiamenti nel comportamento | 153        |
| Adattarsi ai cambiamenti del comportamento                        | 155        |

## **5. Cure personali e mantenimento del benessere** **156**

### **Aiutare la persona a rimanere sana e attiva** **159**

Garantire sicurezza 159

L'aiuto dalla tecnologia 160

Perdita dell'udito e della vista 161

Mangiare e bere 162

I disturbi della deglutizione 164

Le attività 167

L'esercizio fisico 169

Andare in vacanza 170

Altri consigli per la salute e il benessere 171

Gestire le medicine 174

### **Cure e assistenza alla persona** **177**

Lavarsi, fare la barba e vestirsi 177

Come vestirsi 181

La cura dei denti e del cavo orale 183

### **La gestione dei problemi legati al bagno e all'incontinenza** **185**

Alcuni consigli per l'incontinenza nelle fasi iniziali 187

Gestire gli incidenti da incontinenza 189

I presidi per incontinenza 190

|                                                                                          |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>6. I servizi per la cura e l'assistenza</b>                                           | <b>192</b> |
| <b>Quali servizi possono aiutarti?</b>                                                   | <b>195</b> |
| Come organizzarsi e a quali servizi chiedere aiuto                                       | 196        |
| <b>Servizi e professionisti</b>                                                          | <b>199</b> |
| Servizi pubblici                                                                         | 199        |
| Altri servizi sanitari privati<br>o di supporto amministrativi                           | 200        |
| <b>La fase iniziale: accettare la diagnosi,<br/>organizzarsi e programmare il futuro</b> | <b>201</b> |
| La diagnosi                                                                              | 202        |
| Dopo la diagnosi                                                                         | 202        |
| Progettare il futuro                                                                     | 204        |
| <b>La fase iniziale: mettere ordine,<br/>gestire i documenti</b>                         | <b>207</b> |
| Gestire i problemi pratici più comuni                                                    | 208        |
| <b>Servizi e professionisti per la tutela<br/>economica e amministrativa</b>             | <b>211</b> |
| <b>I professionisti sanitari</b>                                                         | <b>215</b> |
| I professionisti sanitari: uno sguardo di insieme                                        | 215        |
| Il medico di famiglia                                                                    | 217        |
| I medici specialisti                                                                     | 219        |
| I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)                                       | 221        |
| Neuropsicologi e psicologi                                                               | 223        |

|                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------|------------|
| I professionisti sanitari e della riabilitazione                          | 225        |
| Gli assistenti sociali                                                    | 228        |
| Gli operatori dell'assistenza tutelare e dei servizi alla persona         | 230        |
| <b>Il lavoro di cura domestico (COLF e assistenti familiari)</b>          | <b>231</b> |
| Costruire una buona relazione con gli operatori domestici                 | 233        |
| Affiancamento e addestramento. Progettare un ambiente favorevole e sicuro | 235        |
| I rischi del lavoro non regolarizzato (“in nero”)                         | 237        |
| I contratti di lavoro                                                     | 238        |
| <b>I servizi di emergenza/urgenza (SEU)</b>                               | <b>241</b> |
| <b>I servizi territoriali e ospedalieri</b>                               | <b>245</b> |
| Aziende Sanitarie Locali (ASL)                                            | 245        |
| Ospedali                                                                  | 246        |
| Ospedali di comunità e Cure Intermedie                                    | 246        |
| Le dimissioni da un ricovero ospedaliero                                  | 247        |
| Diritti e doveri nei ricoveri ospedalieri                                 | 249        |
| Se servizi e professionisti operano bene                                  | 251        |
| Quando non sei soddisfatto dell'assistenza ricevuta                       | 251        |
| <b>I servizi di riabilitazione</b>                                        | <b>255</b> |
| Utilizzare consapevolmente gli interventi di riabilitazione               | 257        |

|                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------|------------|
| La riabilitazione nelle fasi intermedie e avanzate della demenza          | 259        |
| <b>I servizi sociosanitari territoriali</b>                               | <b>261</b> |
| I servizi domiciliari                                                     | 263        |
| I servizi semi-residenziali.                                              |            |
| I Centri Diurni Integrati (CDI)                                           | 264        |
| Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)                                | 266        |
| Altri servizi residenziali:                                               |            |
| Nuclei Speciali Alzheimer, sollievo, post-acuzie                          | 268        |
| Quando prendere in considerazione il ricovero in RSA?                     | 269        |
| Vivere da familiari il ricovero in un servizio residenziale               | 271        |
| <b>I servizi sociali comunali</b>                                         | <b>275</b> |
| Benefici economici e contributi di competenza dei Comuni                  | 277        |
| I servizi semiresidenziali sociali                                        | 278        |
| I servizi residenziali sociali                                            | 280        |
| <b>I servizi dell'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale (INPS)</b> | <b>283</b> |
| Come ottenere i benefici INPS                                             | 286        |
| <b>7. Finanze, soldi e lavoro</b>                                         | <b>288</b> |
| <b>Come la demenza potrà influenzare la tua situazione economica</b>      | <b>291</b> |
| Prendersi economicamente cura di un familiare: scelta od obbligo?         | 292        |

**Continuare a lavorare mentre  
ti prendi cura di qualcuno** **295**

I tuoi diritti quando lavori 296

**8. Avvicinarsi alla fine della vita** **298**

**Le cure di fine vita nella demenza** **301**

Prepararsi alla fase avanzata della malattia 302

**La fase terminale della malattia** **305**

**Le cure palliative (CP)** **307**

**Prendersi cura di qualcuno alla fine della vita** **309**

Che aiuto puoi garantire? 310

**Dopo la morte di una persona cara** **313**

Supporto al dolore e al lutto 314

Riprendere la propria vita dopo il lutto 316

**9. Organizzazioni di riferimento** **318**

**Federazione Alzheimer Italia** **321**

Contatti online 321

Pronto Alzheimer 322

Email 323

Gruppo di lavoro  
di persone con demenza 323

Notiziario *Alzheimer Italia* 324

|                                                                                                                        |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Alzheimer's Society</b>                                                                                             | <b>325</b> |
| Servizi di supporto                                                                                                    | 325        |
| Supporto per la demenza                                                                                                | 325        |
| Contatti online                                                                                                        | 325        |
| Telefono                                                                                                               | 326        |
| Servizi di persona                                                                                                     | 327        |
| <b>Altre organizzazioni utili</b>                                                                                      | <b>329</b> |
| <br>                                                                                                                   |            |
| <b>10. Schede di approfondimento</b>                                                                                   | <b>330</b> |
| <br>                                                                                                                   |            |
| <b>Scheda N.1: Gli stadi della demenza.<br/>Clinical Dementia Rating (CDR scale)</b>                                   | <b>332</b> |
| <br>                                                                                                                   |            |
| <b>Scheda N.2: Gli stadi della demenza.<br/>Functional Assessment Staging<br/>of Alzheimer 's disease (FAST scale)</b> | <b>337</b> |
| <br>                                                                                                                   |            |
| <b>Scheda N.3: I dieci campanelli<br/>d'allarme della demenza</b>                                                      | <b>341</b> |
| <br>                                                                                                                   |            |
| <b>Scheda N.4: Prendersi cura della persona<br/>con demenza. Vivere bene insieme</b>                                   | <b>345</b> |
| Comunicare bene                                                                                                        | 350        |
| <br>                                                                                                                   |            |
| <b>Ringraziamenti</b>                                                                                                  | <b>355</b> |
| Ringraziamenti della versione originale                                                                                | 355        |



Visita il nostro sito

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

oppure scrivici a

[progettoteseo@dongnocchi.it](mailto:progettoteseo@dongnocchi.it)

Progetto sostenuto  
e finanziato da

Fondazione  
**CARIPLO**

