Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

Demenza e aspetti psicologici: accettazione di patologia e modifiche della modalità di relazione, comunicazione e comportamento

Francesca Arosio
Psicologa e psicoterapeuta
Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

LE ATTIVITÀ DELLA FEDERAZIONE

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

home indice le strutture notizie media aiutaci contatti

seguici su

ALZHEIMER ITALIA 62

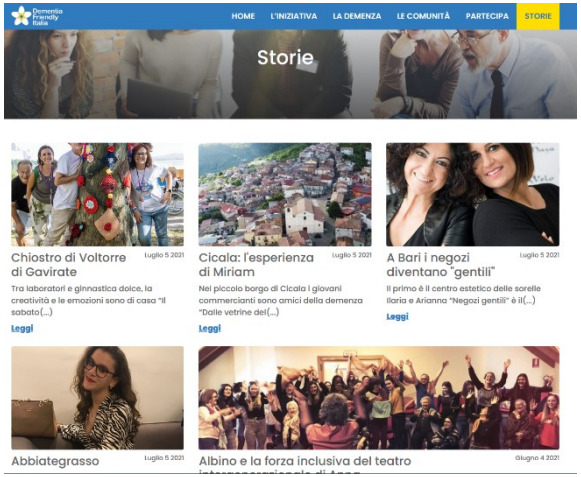
COVID-19
EMERGENZA SANITARIA

SOMMARIO

2 Panorama dal mondo
4 Piano Nazionale Demenze: via libera al finanziamento
5 Rapporto Annuale 2019
9 Arte e musica a favore della persona con demenza
10 Quarantena e persone con demenza. La fotografia di chi assiste
12 Alzheimer

RECage

FONDAZIONE GOLGI CENCI
RICERCHE E STUDI PER GLI ANZIANI



Dementia Friendly Italia

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

32%

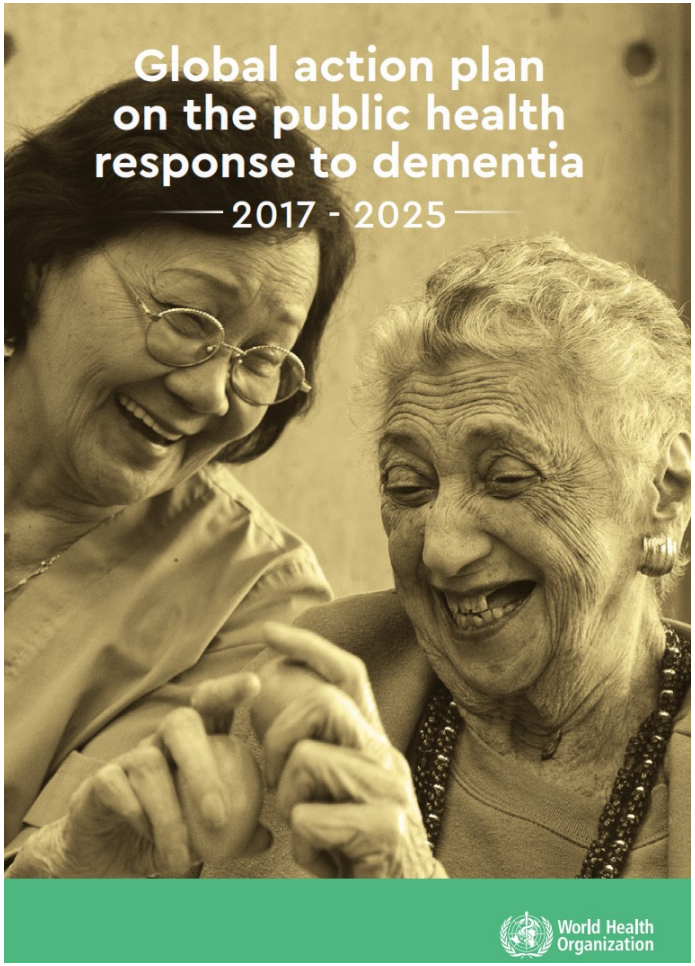
of WHO Member States participate in the GDO

ALZHEIMER ITALIA

La forza di non essere soli.

Dementia Friendly Italia

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia



The Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017 - 2025

Vision

A world in which dementia is prevented and people with dementia and their carers live well and receive the care and support they need to fulfil their potential with dignity, respect, autonomy and equality.

Goal

To improve the lives of people with dementia, their carers and families, while decreasing the impact of dementia on them as well as on communities and countries.

The seven action areas and targets

1 Dementia as a public health priority

By 2025, 75% of countries have national policies, strategies, plans or frameworks for dementia

2 Dementia awareness and friendliness

By 2025, 100% of countries have a functioning public-awareness campaign on dementia

By 2025, 50% of countries have at least one dementia-friendly initiative

3 Dementia risk reduction

Risk reduction targets identified in the Global action plan for prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020 are achieved

4 Dementia diagnosis, treatment & care

By 2025, 50% of people with dementia are diagnosed, in at least 50% of countries

5 Support for dementia carers

By 2025, 75% of countries provide support and training for carers and families

6 Information systems for dementia

By 2025, 50% of countries routinely collect data on core dementia indicators

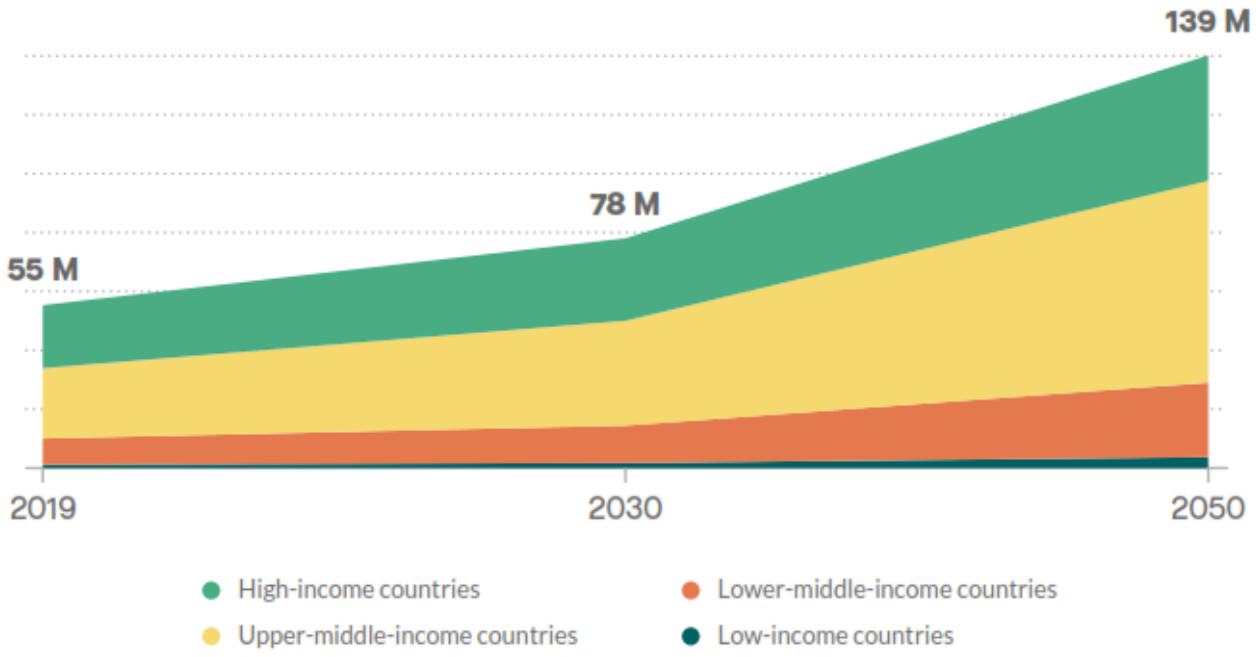
7 Dementia research and innovation

Global research output on dementia doubles between 2017 and 2025

ALZHEIMER ITALIA®
La forza di non essere soli.

FIGURE 3

Number of people living with dementia in 2019, 2030 and 2050 (in million) by country income group



55.2 million
people worldwide living with dementia

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

7th
leading cause of death

2019				
Rank	Cause	Deaths (000s)	% of total deaths	% change in deaths from 2000 to 2019
0	All Causes	55 416	100.0	8%
1	Ischaemic heart disease	8 885	16.0	32%
2	Stroke	6 194	11.2	13%
3	Chronic obstructive pulmonary disease	3 228	5.8	8%
4	Lower respiratory infections	2 593	4.7	-15%
5	Neonatal conditions	2 038	3.7	-36%
6	Trachea, bronchus, lung cancers	1 784	3.2	48%
7	**Alzheimer's disease and other dementias**	**1 639**	**3.0**	**181%**

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

Informal care accounts for nearly

50%

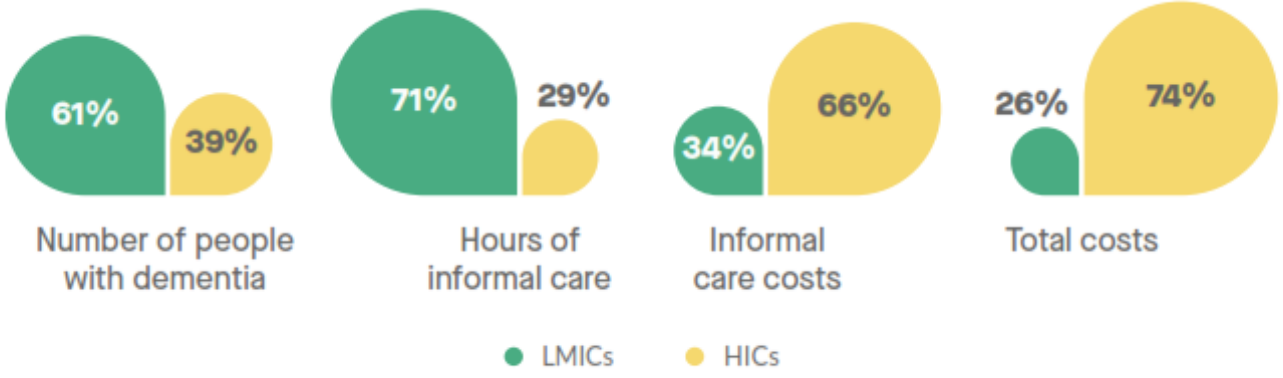
of the global cost of dementia

1.3 trillion

US$ estimated cost of dementia in 2019

FIGURE 8

Comparison of the percentages of number of people with dementia, informal care hours, informal care costs and total costs in HIC and LMICs.



70%

of informal care is provided by women

Il 59,3% dei caregiver italiani dichiara che la persona non è stata informata della diagnosi

Received: 4 April 2018 | Accepted: 8 September 2018
DOI: 10.1002/gps.4997

RESEARCH ARTICLE

WILEY Geriatric Psychiatry

Timely diagnosis of dementia? Family carers' experiences in 5 European countries

Bob Woods[1] | Francesca Arosio[2] | Ana Diaz[3] | Dianne Gove[3] | Iva Holmerová[4] | Lindsay Kinnaird[5] | Martina Mátlová[4] | Eila Okkonen[6] | Mario Possenti[2] | Jennifer Roberts[1] | Anna Salmi[6] | Susanne van den Buuse[7] | Wendy Werkman[7] | Jean Georges[3]

[1] Dementia Services Development Centre Wales, Bangor University, Bangor, UK
[2] Federazione Alzheimer Italia, Milan, Italy
[3] Alzheimer Europe, Luxembourg, Luxembourg
[4] Czech Alzheimer Society, Prague, Czech Republic
[5] Alzheimer Scotland, Edinburgh, UK
[6] Muistiliitto—Alzheimer Society of Finland, Helsinki, Finland
[7] Alzheimer Nederland, Amersfoort, The Netherlands

Correspondence
Professor Bob Woods, DSDC Wales, Bangor University, Ardudwy, Holyhead Road, Bangor LL57 2PZ, UK.
Email: b.woods@bangor.ac.uk

Funding information
Roche

[Correction [illegible] 18 [illegible] 2018, after first onli[illegible] changed [illegible] Luxembourg]

Objectives: Timely diagnosis of dementia is recommended in national strategies. To what extent is it occurring across Europe, what factors are associated with it, and what is the impact on carers emotions of quality of diagnostic disclosure?

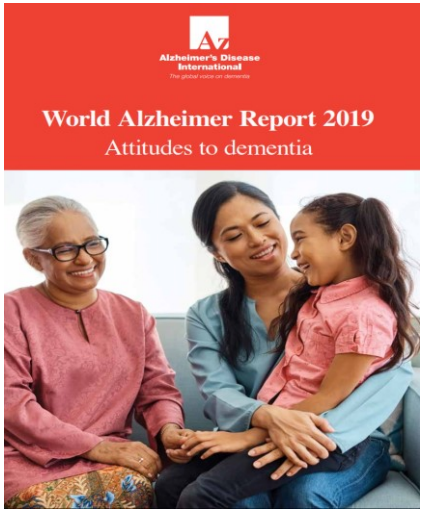
Methods/design: Survey of family carers recruited through 5 Alzheimer's associations (Czech Republic, Finland, Italy, the Netherlands, and Scotland). One thousand four hundred and nine carers participated, 84% completing online. Fifty-two percent were adult children, and 37% were spouses, with median age 57. Most (83%) were female.

Results: Nearly half (47%) of carers reported that an earlier diagnosis would have been preferable. Delaying factors included reluctance of the person with dementia, lack of awareness of dementia, the response of professionals, and delays within health systems. Recent diagnoses were no more likely to be considered timely, although professional responses appeared to be improving. Delayed diagnoses were more often reported by adult child carers and where the diagnosis was made in the later stages [illegible] had [illegible] diagn[illegible] [illegible] the person with de[illegible] the majori[illegible] of cases. Timely diagnoses and higher quality diagnostic disclosure are associated with better adjustment and less negative emotional impact on carers in the short and medium ter[illegible]

Conclusions: [illegible] touch with an Alzheimer organisation, many continued to experience the diagnosis of dementia as coming too late, and further work on public awareness, as well as on professional respons[illegible], is needed.

KEYWORDS
adjustment, Alzheimer's, dementia, diagnostic disclosure, family carers, timely diagnosis

Il 75% delle persone con demenza e il 64% dei loro familiari denuncia stigma ed esclusione sociale.



2 persone su 3 pensano che la demenza sia dovuta al normale invecchiamento

Il 62% del personale medico pensa che la demenza sia la normale conseguenza dell'invecchiamento

Più dell'85% degli intervistati con demenza hanno affermato che la loro opinione non era stata presa sul serio.

"La tua opinione non conta più."

Dementia
Friendly
Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia
"Io lo chiamo divorzio dagli amici.
Nella vita ho perso molte persone che consideravo amici."

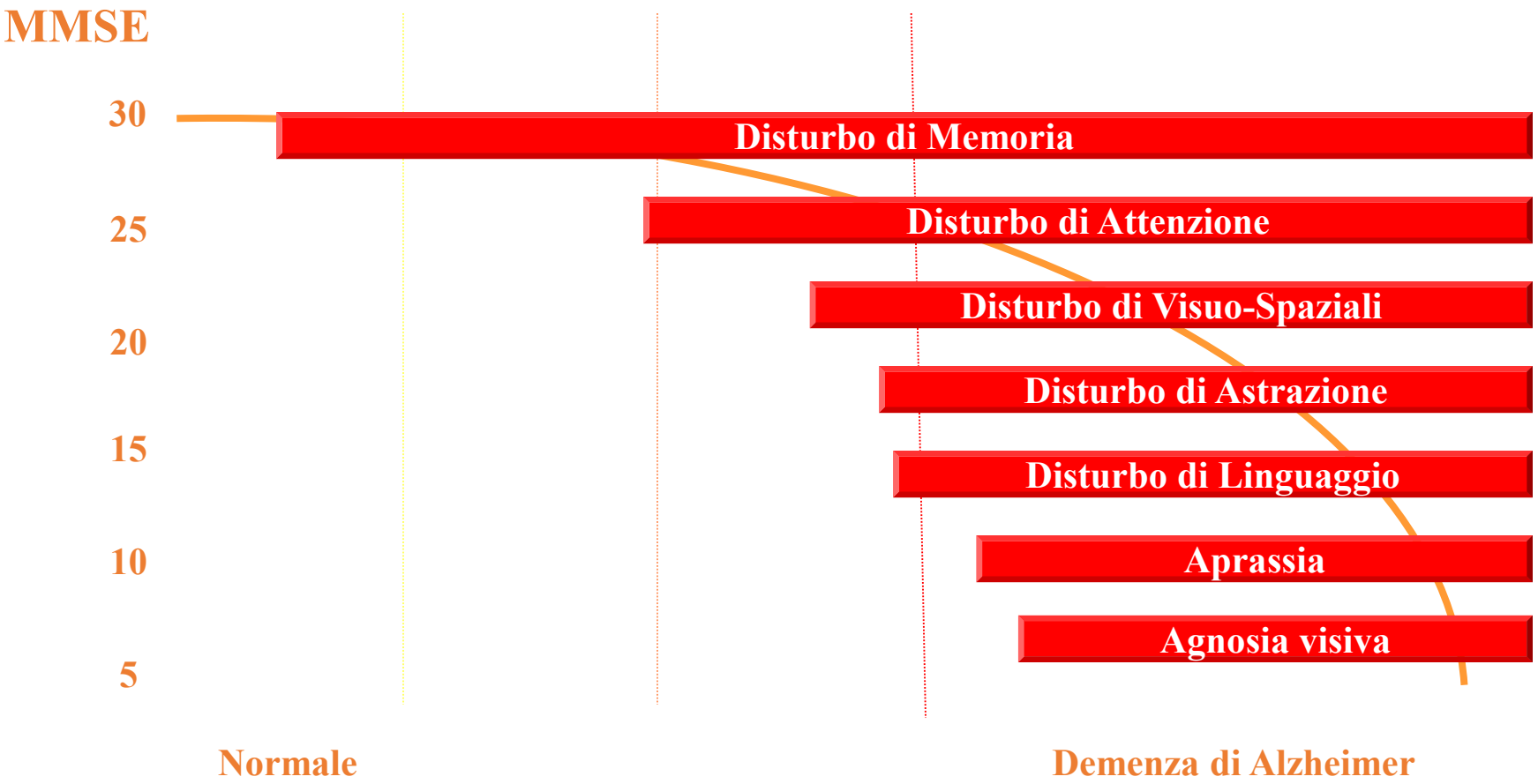
DEMENZA
Implicazioni neuropsicologiche

La malattia delle quattro A:

- perdita significativa di memoria (***amnesia***)
- incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (***afasia***)
- incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (***agnosia***)
- incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (***aprassia***)

DEMENZA

Implicazioni neuropsicologiche



MEMORIA

Che cosa è

Capacità che ci permette di conservare in “archivi” le informazioni, per poi recuperarle al momento opportuno. Si tratta di una capacità multi-componenziale che implica diversi passaggi cognitivi:

- **fase della percezione**: è necessario innanzitutto che il malato percepisca lo stimolo che gli si chiede di memorizzare
- **fase dell’elaborazione:** non basta che io senta un nome per ricordarmelo, occorrono necessariamente dei passaggi elaborativi: essi sono necessari per attivare differenti nodi nella rete cerebrale al fine di collegare tra loro le informazioni riguardanti lo stesso concetto e facilitarne in seguito il recupero.
- **fase del richiamo:** quanto percepito ed elaborato deve venire poi recuperato al momento opportuno. Esistono 2 diverse modalità di recupero della traccia mnestica: **riconoscimento o richiamo con suggerimenti**

3 sono le principali tipologie di memoria:

- **Memoria immediata:** serve per recepire suoni, odori, rumori. Viene attivata dalla nostra attenzione per allertarci, anche in caso di pericolo ed emergenza, ma dura pochi secondi.

- **Memoria a breve termine** (MBT) è un archivio con una capacità limitata, contiene, infatti, un massimo di 7 più o meno 2 stimoli, anche la durata nel tempo è limitata a pochi minuti.

- **Memoria a lungo termine** (MLT) si tratta di un archivio più esteso, la cui capacità non è misurabile. Dal punto di vista temporale ha durata pressoché illimitata e possiede un'ampiezza vastissima, in quanto contiene sia conoscenze enciclopediche, scolastiche, sia pratiche e di vita quotidiana, che non vengono facilmente perse.

MEMORIA

Come ci comportiamo

- I ricordi che apprendiamo più tardi nel tempo si perdono prima, mentre i ricordi più vecchi si mantengono più a lungo.
- Ridurre la lista di quanto si vuole comunicare alla persona: ricorda più facilmente solo gli ultimi elementi di quanto detto.
- Facilitare l'ambiente cercando innanzitutto di facilitare la focalizzazione dell'attenzione della persona su di noi.
- Sfruttare nel ricordo e nella memoria tutti i canali sensoriali, sebbene quello visivo sia preminente, introdurre nel ricordo anche informazioni ad esempio olfattive, tattili e gustative.
- Utilizzare modalità protesiche, piccoli aiuti, ausili esterni, come post-it, fogli colorati, immagini e domande per ricapitolare e facilitare il recupero di quanto detto Utilizzare, laddove ancora possibile,
- Il fatto che lo stimolo sia associato a una valenza emotiva ne aiuta il ricordo

ATTENZIONE

Che cosa è

Si tratta di una sorta di filtro che ci permette di focalizzare le nostre risorse cognitive su alcuni compiti a discapito di altri.

Tale filtro può essere automatico oppure può essere volontario.

3 tipologie di attenzione:

- attenzione selettiva: caratterizzata dalla capacità di scegliere a quale stimolo prestare attenzione.
- attenzione sostenuta: cioè un'attenzione prolungata nel tempo su di uno stesso stimolo.
- attenzione divisa: si tratta di una forma di attenzione che ci permette di svolgere due attività contemporaneamente. Questa è una delle capacità che tende a decadere prima con l'età, perché implica il riuscire a distribuire le risorse cognitive, che sono limitate, su più compiti.

ATTENZIONE

Come ci comportiamo

- Semplificare l'ambiente in cui trasmettiamo le informazioni: il messaggio deve essere semplice, chiaro, breve e trasmesso in un ambiente silenzioso e pulito da interferenze.
- Mai impegnare la persona su due attività contemporaneamente: fornire stimoli chiari e univoci
- Intervallare le attività: se lo sforzo richiesto è troppo, si rischia che la persona si irriti o perda l'interesse
- Svolgere compiti semplici tra cui: selezionare oggetti fra distrattori, ad es. dividere formati di pasta, rocchetti di filo dal cucire per colore, tessuti, utensili. E' un attività semplice, ma che stimola l'attenzione selettiva

ORIENTAMENTO

Che cosa è

E’ una facoltà duplice che implica lo spazio ed il tempo.

- **orientamento spaziale**: permette di collocarci nello spazio (seduti, in piedi, sdraiati) grazie agli stimoli propriocettivi del corpo, ma anche di orientarci in un ambiente e spostarci secondo una direzione.
- **orientamento temporale**: ci permette di orientarci nel tempo, cioè saper discriminare il giorno, il mese e l’ anno in cui ci troviamo.

Le prime difficoltà che si incontrano con la persona con demenza riguardano il perdere il senso del tempo, del giorno, del mese e dell’anno, a queste si aggiungono con il progredire della malattia le difficoltà nel mantenere la regolarità nei ritmi circadiani (giorno, notte, alimentazione).
Ma anche tendenza a perdersi, non riconoscere i punti di riferimento o non saperli usare, non sapere modificare un percorso.

ORIENTAMENTO

Come ci comportiamo

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

Orientamento spaziale

- semplificare l'ambiente in cui la persona deve orientarsi
- utilizzare una segnaletica che indirizzi verso i luoghi di interesse (va sollecitata la persona ad esplorare l'ambiente e a servirsi della segnaletica come strategia per orientarsi)
- utilizzare gli indizi presenti nella stanza per riportare la persona alla realtà
- cogliere a nostro favore e sfruttare il fatto che la persona sia facilmente distraibile, può essere un vantaggio

Orientamento temporale

- sollecitare la persona a servirsi degli appositi strumenti presenti e ben visibili (orologio, calendario)
- servirsi di altre strategie (guardare come è vestita la gente, che tempo fa fuori…)
- utilizzare ed agevolare il canale di conoscenza implicita del periodo dell'anno (attività tipiche del periodo, addobbi…)

LINGUAGGIO E COMUNICAZIONE

Che cosa è

Dimensioni

→ Contenuto

→ Relazione

LINGUAGGIO: ESPRESSIVO

Cosa rimane

Esprimere frasi brevi e opinioni su cose molto concrete:

- cosa desiderano
- come si sentono
- se una certa cosa va bene oppure no
- rispondere sì o no
- leggere
- ripetere frasi brevi dette dalla persona che sta conversando con loro

E' possibile capire cosa la persona ci sta dicendo

cercando di cogliere il senso generale delle sue frasi.

LINGUAGGIO: RICETTIVO

Cosa viene perso

Nelle prime fasi:

- Una parola al posto di un'altra (ad esempio "mamma" al posto di "moglie")
- Modificare o storpiare alcune parole

Via via che la malattia avanza:

- Le persone non riescono a trovare le parole per fare un discorso
- Le persone fanno giri di parole per esprimere qualcosa
- Le persone diventano ripetitive
- Le persone emettono solo poche parole o smettono di parlare del tutto

LINGUAGGIO: RICETTIVO

Come ci comportiamo

Già all'inizio della malattia:

La difficoltà di intendere i discorsi molto lunghi o che si riferiscono a cose non concrete (ad es. i termini riferiti al tempo come "tra un po', di pomeriggio, più tardi, tra una settimana").

Nelle fasi avanzate:

La persona può perdere la capacità di capire le intenzioni di chi gli parla

La persona si infastidisce se le vengono rivolte molte domande o c'è rumore

LINGUAGGIO: RICETTIVO

Come ci comportiamo

La persona conserva la capacità di capire frasi brevi e molto concrete.

Ad esempio potrebbe non capire una domanda tipo “Sig. M. ha sete?”, ma rispondere bene a “Sig. M. vuole un bicchiere acqua?”.

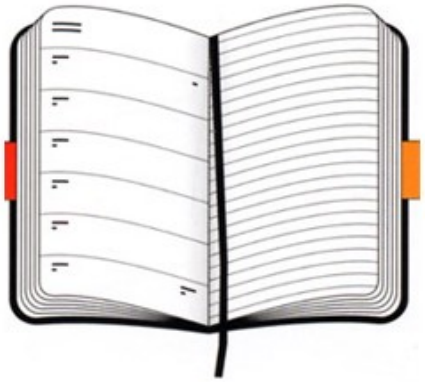
Per lo stesso motivo potrebbe non comprendere una domanda tipo “Come sta?”

ma rispondere bene a un’affermazione “Sig. M. vedo che oggi sta proprio bene!”

ABILITÀ FRONTALI

Che cosa sono

Abilità necessarie per pianificare una o più azioni finalizzate al raggiungimento di uno scopo specifico, mediante il controllo volontario del comportamento cognitivo e motorio.
Implicano la pianificazione- programmazione, il ragionamento astratto, la capacità di giudizio e la risoluzione dei problemi.



ABILITÀ FRONTALI

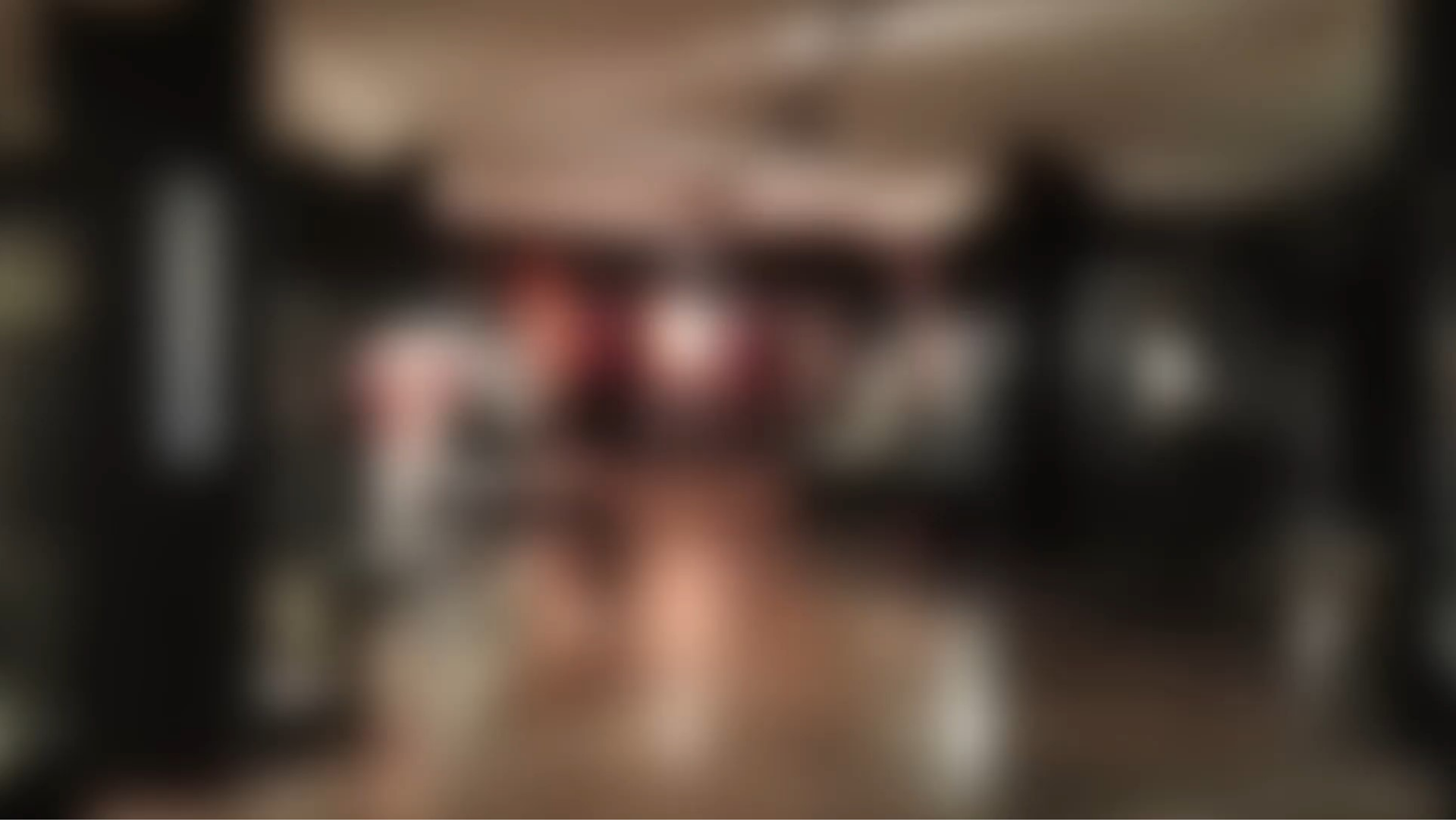
Come ci comportiamo

- Incapacità a pensare preventivamente alle “mosse” necessarie per risolvere un problema
- Tendenza a procedere per tentativi casuali o ad utilizzare schemi comportamentali appresi in passato, anche se inadatti al contesto
- Scarsa capacità di giudizio critico e autocritico e difficoltà sociali per scarsa capacità di predire gli effetti del proprio comportamento
- Apatia: perdita di iniziativa, spontaneità, persistenza
- Comportamento imitativo: ecolalia, ecoprassia
- Disinibizione: impulsività, condotte sociali inappropriate
- Vulnerabilità ad intrusioni: distraibilità, incoerenza
- Difficoltà a compiere azioni motorie complesse in corretta sequenza

ABILITÀ FRONTALI

Come ci comportiamo

- Scomporre compiti complessi in sottopassaggi
- Aiutare la persona nell'analisi della situazione
- Promuovere l'iniziativa, non sottolineare gli errori
- Contenere la disinibizione verbale con atteggiamento calmo ma fermo
- Esplicitare lo scenario delle conseguenze possibili
- Rispiegare le condotte appropriate ai vari contesti
- Esecuzione di sequenze di azioni concrete e pratiche con elementi molto familiari (eseguire ricette, semplici lavoretti, riordinare..)
- Provare a far risolvere semplici problemi di vita quotidiana



COSA E' UNA COMUNITA' AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

"Una città, paese o villaggio in cui le persone con demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una comunità amica delle persone con demenza gli abitanti comprenderanno la demenza, e le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte, e avranno la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita"

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

DIVENTARE AMICO DELLA DEMENZA SIGNIFICA:

VALORIZZARE
LE PERSONE
CON DEMENZA
E RICONOSCERE
IL LORO CONTRIBUTO

ASSICURARE DIAGNOSI
TEMPESTIVA E CURA
PERSONALIZZATA
E INTEGRATA

ADATTARE NEGOZI E SERVIZI
AI BISOGNI DELLE PERSONE
CON DEMENZA

ASSICURARSI CHE
LE ATTIVITÀ SOCIALI
INCLUDANO LE PERSONE
CON DEMENZA

FACILITARE GLI SPOSTAMENTI
NELLA CITTÀ

CREARE SENSIBILIZZAZIONE
E COMBATTERE LO STIGMA

TRASPORTI
APPROPRIATI

PLASMARE LA COMUNITÀ
IN BASE ALLE ASPETTATIVE
DELLE PERSONE
CON DEMENZA

AIUTARE LE PERSONE
CON DEMENZA A IMPEGNARSI
NELLA VITA SOCIALE

MANTENERE
INDIPENDENZA
USANDO SOLUZIONI
IN BASE ALLA PROPRIA
COMUNITÀ

Dementia Friendly Italia

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

LE COMUNITÀ AMICHE

2020

Dementia Friendly Italia

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA

La forza di non essere soli.

LE PERSONE CON DEMENZA

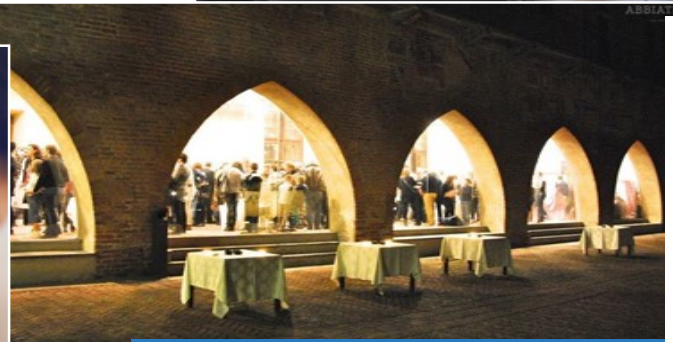
Ascoltare i loro bisogni

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

Passeggiare

Incontrare amici

Condividere



Vivere la città

Fare ginnastica

QUALI SONO LE PAURE?

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

INTERNATIONAL LONG TERM CARE POLICY NETWORK

Dementia Friendly Italia

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

Impact and mortality of COVID-19 on people living with dementia: cross-country report

Aida Suárez-González, Gill Livingston, Lee-Fay-Low, Suzanne Cahill, Niamh Hennelly, Walter D. Dawson, Wendy Weidner, Martina Bocchetta, Cleusa P. Ferri, Jordi A Matias-Guiu, Suvarna Alladi, Christine Wayua Musyimi, Adelina Comas-Herrera.

Last updated 19th August 2020

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

Dementia Friendly Italia

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

Diventa amico delle persone con demenza

Il primo passo che puoi compiere in questo momento è quello di informarti e diventare un Amico delle Persone con Demenza.
Un amico delle persone con demenza è qualcuno che impara a conoscere la demenza in modo da poter supportare colui che ne è affetto così da aiutare la propria comunità. Dai racconti delle persone con demenza emerge come la società non riesca a comprendere appieno la condizione in cui si trovano ed aumentare la consapevolezza è sicuramente di grande aiuto.

Inizia ora

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

www.nontiscordare.org

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.

Dementia Friendly Italia

Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

Segui il corso Video

Segui il corso Testuale

Cosa è la Demenza?

Consigli utili

Vai al Quiz

ALZHEIMER ITALIA

La forza di non essere soli.

Dementia Friendly Italia

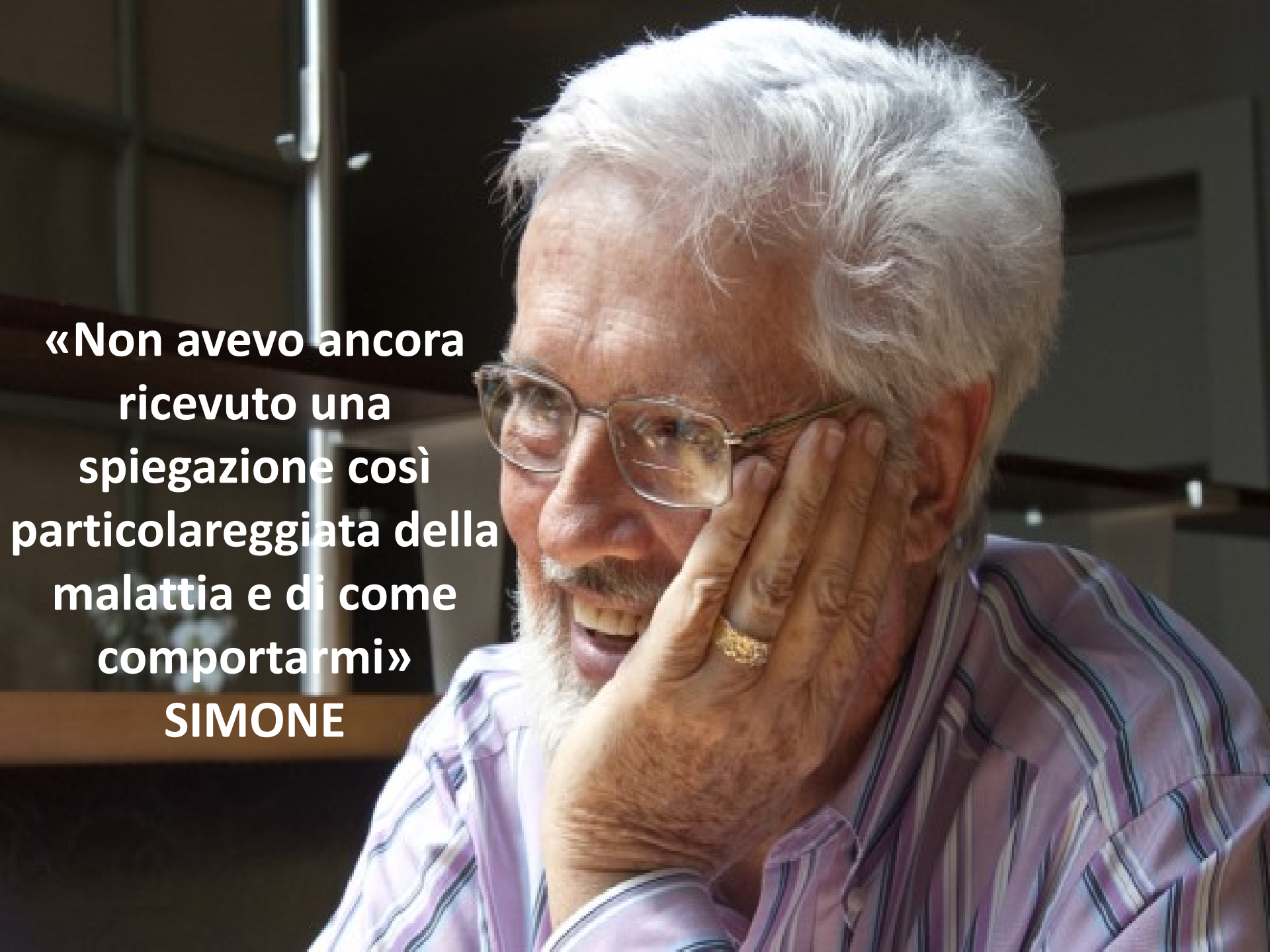
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA

La forza di non essere soli.

«Grazie perché qualcuno mi ha spiegato che mio marito quando si comporta così, non lo fa apposta»
ANNA

«So, quindi, che posso
richiamarvi nei momenti di
bisogno e difficoltà»
GIANCARLA


«Non avevo ancora ricevuto una spiegazione così particolareggiata della malattia e di come comportarmi»
SIMONE

«Mi appunto nuovamente
il numero e lo tengo a
disposizione»
FRANCO

«Ho imparato anche a sorridere insieme a mia madre di alcuni aspetti della malattia»
MARIO

Tutti insieme possiamo
fare la differenza
Ogni piccola azione conta molto

«E’ strano perché questa malattia fa fare le riflessioni più difficili da esprimere… la sofferenza è quella di non poter comunicare. Si soffre da persona normale, ma si reagisce da persona malata… io penso da persona normale».

Dementia Friendly Italia
Un'iniziativa di Federazione Alzheimer Italia

Grazie per l'attenzione

Francesca Arosio
Psicologa e psicoterapeuta
Federazione Alzheimer Italia

ALZHEIMER ITALIA
La forza di non essere soli.