



Guida alla Demenza

Per le persone affette da demenza,
le loro famiglie e i loro assistenti.





Contenuti

Informazioni su Dementia Australia	2
Ringraziamenti.	3
Informazioni su questa guida.	5
Il nostro messaggio per te.	8
Capitolo 1: Informazioni sulla demenza	11
Capitolo 2: Capire la propria diagnosi.	25
Capitolo 3: Team e trattamenti sanitari	33
Capitolo 4: Fare progetti per il futuro	49
Capitolo 5: Vivere meglio.	65
Capitolo 6: Sostegno governativo alle persone affette da demenza	93
Capitolo 7: Servizi di Dementia Australia	101
Capitolo 8: Assistenza residenziale.	123
Capitolo 9: Stadi avanzati della demenza.	141
Capitolo 10: Elenco delle cose da fare.	149
Capitolo 11: Supporto e informazione per assistenti domiciliari.	155
Mantenersi in contatto	180

Informazioni su Dementia Australia

Dementia Australia è la fonte di informazioni, formazione e servizi affidabili per il mezzo milione di australiani che vivono con la demenza e per i quasi 1,6 milioni di persone coinvolte nella loro assistenza. Promuoviamo cambiamenti positivi e sosteniamo la ricerca vitale. Siamo qui per sostenere le persone affette da demenza e per consentire loro di vivere nel miglior modo possibile.

Fondata da assistenti più di 35 anni fa, oggi siamo l'organismo nazionale principale per le persone affette da demenza, le loro famiglie e i loro assistenti. Coinvolgiamo le persone affette da demenza e le loro esperienze nelle nostre attività e nel processo decisionale, per assicurarci di essere rappresentativi della variegata gamma di esperienze di demenza. Amplifichiamo le voci delle persone colpite dalla demenza attraverso il patrocinio e la condivisione di storie che aiutino a informare e ispirare gli altri.

Indipendentemente dall'impatto che la demenza ha su di voi o da chi siete, siamo qui per voi.

Ringraziamenti

La Guida alla Demenza è prodotta grazie alla consulenza e al supporto di:

- professionisti del settore sanitario, sociale e dell'assistenza agli anziani
- rappresentanti degli organismi di vertice appropriati
- rappresentanti del governo
- le persone affette da demenza, le loro famiglie e i loro assistenti
- il comitato consultivo di Dementia Australia. Il gruppo è stato fondato nel 2013. I membri del Comitato provengono da un'ampia gamma di contesti professionali e utilizzano le loro competenze, l'esperienza vissuta e i legami con la comunità per rappresentare le persone affette da demenza.

Questa guida può essere scaricata da **dementia.org.au/the-dementia-guide**

Le copie stampate sono disponibili su richiesta.

Sebbene ci sforziamo di mantenere i contenuti accurati e aggiornati, le informazioni possono cambiare nel tempo. Per gli aggiornamenti, visita il sito **dementia.org.au** o chiama la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.

Il concetto originale e alcuni contenuti sono stati riprodotti o adattati da "The Dementia Guide" con il permesso dell'Alzheimer's Society UK.

È vietata la riproduzione, la trasmissione o la memorizzazione totale o parziale, se non per gli scopi e nel rispetto delle disposizioni del Copyright Act, senza l'autorizzazione scritta di Dementia Australia.

Informazioni su questa guida

Questa guida è rivolta a tutti coloro che sono stati colpiti da una qualsiasi forma di demenza. Le informazioni contenute in questa guida sono suddivise in capitoli. Ogni capitolo si riferisce a una particolare fase del percorso della demenza.

Se soffri di demenza, **la Guida alla Demenza** ti aiuterà a capire meglio la demenza e i trattamenti, il supporto e i servizi disponibili. Include informazioni su come vivere bene con la demenza e fare progetti per il futuro.

Se sei un familiare o amico di una persona affetta da demenza, questa guida ti aiuterà a capire di più la demenza. Descrive i modi in cui è possibile aiutare una persona affetta da demenza a vivere bene e quali sono i supporti e le informazioni disponibili per gli assistenti.

Ulteriori risorse sono elencate in questa guida. A pagina 149 c'è anche un elenco delle cose da fare per aiutarti a vivere bene ora e a pianificare il futuro. Tieni questa guida a portata di mano per poterla consultare in caso di necessità.



È importante ricordare che ogni persona affetta da demenza è unica. Il contenuto di questa guida è di carattere generale e si consiglia di rivolgersi a un professionista per qualsiasi dubbio o problema specifico.

Il nostro messaggio per te

Se ti è stata diagnosticata la demenza,
non devi affrontarla da solo.

Ogni giorno, Dementia Australia sostiene le persone di tutte le età che convivono con forme di demenza di qualsiasi tipo. Riconosciamo che l'esperienza di ognuno è diversa. E rispettiamo i sentimenti che potreste provare lungo il percorso.

Ci sono molte informazioni da assimilare e decisioni da prendere. Questo può essere un momento che sembra opprimente.

Ecco perché abbiamo creato **la Guida alla Demenza**. Questa guida è un'utile fonte di informazioni, scritta appositamente per le persone affette da demenza.

È stato sviluppata in consultazione con le persone affette da demenza, le loro famiglie e i loro assistenti, rendendo le informazioni il più possibile pertinenti e significative.

Non siete soli e il supporto è disponibile.

Per ulteriori informazioni o per eventuali domande, telefona a **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.

Il nostro personale esperto è sempre pronto ad ascoltare e offrire supporto.

Cordiali saluti,

Maree McCabe AM
CEO, Dementia Australia



“

Studiare è molto positivo perché, mantenendo il cervello attivo, si rallenta il progredire della demenza. Se vuoi studiare, devi considerare ciò che puoi effettivamente fare e adattarlo alle tue capacità. ”

Juanita, una sostenitrice di Dementia che convive con la demenza

Capitolo 1

Informazioni sulla demenza

Contenuti dei capitoli

Che cos'è la demenza?	12
Chi si ammala di demenza?.....	14
Quali sono le cause della demenza?	15
In che modo la demenza colpisce i più giovani?.....	21
Come progredisce la demenza?	22



Scansiona il codice QR per
scoprire di più sulla storia di Juanita

Che cos'è la demenza?

La demenza descrive un insieme di sintomi causati da disturbi che colpiscono il cervello. Non si tratta di una malattia specifica. La demenza può colpire il pensiero, la comunicazione, la memoria, il comportamento e la capacità di svolgere le attività quotidiane.

Avrà un impatto sulla vita familiare, sociale e lavorativa della persona.

La demenza non è una parte normale dell'invecchiamento.

Ogni persona vive la demenza in modo diverso. I sintomi dipendono dalla causa della demenza e dalle parti del cervello interessate.

Sintomi comuni includono:

- perdita della memoria
- problemi nella pianificazione o nella risoluzione di problemi
- difficoltà a completare le attività quotidiane
- senso di confusione in relazione a tempo e luogo
- difficoltà a comprendere le immagini visive e le relazioni spaziali

- difficoltà a parlare o a scrivere
- smarrimento di oggetti e perdita della capacità di tornare sui propri passi
- diminuzione o scarsa capacità di giudizio
- ritiro dal lavoro o dalle attività sociali
- cambiamenti di umore e di personalità.

La demenza è generalmente progressiva. Spesso i sintomi iniziano lentamente e peggiorano progressivamente nel tempo.

È importante ricordare che non esistono due persone che vivono la demenza allo stesso modo. Spesso le persone conducono una vita attiva e soddisfacente per molti anni dopo la diagnosi.

Chi si ammala di demenza?

La demenza può capitare a chiunque.

Il rischio di demenza aumenta con l'età



Oltre i 65 anni di età,
la demenza colpisce
una persona su dieci.



**Oltre gli 85 anni di
età,** la demenza
colpisce tre persone
su dieci.

**Le persone di età inferiore ai 65 anni possono
essere affette da demenza, ma questo
è meno comune.**

I ricercatori sulla demenza ora ritengono che dipenda da una combinazione di età, geni, salute e stile di vita. La demenza può talvolta essere ereditaria, ma questo è piuttosto raro.

Quali sono le cause della demenza?

Esistono molti tipi di demenza conosciuti. Alla maggior parte delle persone viene diagnosticato uno dei quattro tipi.

Morbo di Alzheimer

Il morbo di Alzheimer è la causa più comune di demenza. Questa patologia altera i neuroni del cervello a causa di un accumulo di proteine anomale, chiamate "placche e grovigli". Influisce sul modo in cui lavorano e comunicano tra loro. Una diminuzione di sostanze chimiche importanti impedisce ai messaggi di viaggiare normalmente attraverso il cervello.

Potresti provare:

- difficoltà nella memoria a breve termine, soprattutto nel ricordare gli eventi più recenti
- difficoltà di linguaggio e di comprensione, come ad esempio problemi nel trovare la parola giusta
- crescente disorientamento nel tempo, nel luogo e con le persone
- problemi a motivarsi e a cominciare le attività.

Demenza vascolare

La demenza vascolare si verifica quando l'apporto di sangue al cervello si riduce, causando la morte delle cellule. Questo può essere il risultato di un ictus, di un restringimento delle arterie che forniscono sangue al cervello o di un'emorragia cerebrale.

Potresti provare:

- progressione graduale dei sintomi con periodi di relativa stabilità
- velocità motoria rallentata
- riduzione dell'attenzione e della memoria a breve termine
- difficoltà a prendere decisioni in risposta a una situazione
- depressione e apatia.

Demenza a corpi di Lewy

La demenza a corpi di Lewy causa un danno cerebrale graduale. All'interno delle cellule cerebrali si sviluppano minuscole strutture, chiamate corpi di Lewy. Queste strutture disturbano il funzionamento del cervello e possono causare la morte delle cellule. Questo provoca un danno cerebrale graduale, con conseguenti alterazioni dei movimenti, del pensiero e del comportamento.

Potresti provare:

- attacchi fluttuanti e improvvisi di riduzione della vigilanza, di confusione o di entrambe le cose
- rallentamento dei movimenti, rigidità, camminata strascicata, aumento delle cadute e dei tremori
- perdita dell'espressione facciale
- difficoltà di percezione visiva e spaziale
- allucinazioni
- scarsa capacità di astrazione e giudizio
- difficoltà a pianificare, ragionare, risolvere problemi e prendere decisioni
- sogni lucidi con il corpo che si muove mentre si sogna.

I corpi di Lewy si trovano anche nelle persone affette dal morbo di Parkinson. Una persona che ha convissuto con il morbo di Parkinson per diversi anni può sviluppare una demenza da morbo di Parkinson.

Demenza frontotemporale

La demenza frontotemporale causa danni progressivi ai lobi frontali, temporali o a entrambi i lobi del cervello. Esistono tre sottotipi principali di demenza frontotemporale: una variante comportamentale e due varianti linguistiche. La forma di demenza frontotemporale diagnosticata dipende dalle aree cerebrali danneggiate.

Se il danno è prevalentemente nei lobi frontali (demenza frontotemporale a variante comportamentale), si possono verificare:

- cambiamenti nella personalità, nelle emozioni e nel comportamento
- apatia o mancanza di motivazione
- distraibilità e impulsività.

Se il danno è localizzato nei lobi temporali, si possono verificare:

- difficoltà a comprendere parole e concetti, difficoltà a riconoscere persone familiari o entrambe (demenza semantica)
- difficoltà nel parlare e nel linguaggio espressivo (afasia progressiva non fluente).

Altre cause di demenza

Anche un'ampia gamma di altre condizioni può portare alla demenza. Si tratta di casi rari, che rappresentano solo il cinque per cento circa di tutte le persone affette da demenza.

Altre malattie o cause includono:

- Morbo di Parkinson
- degenerazione corticobasale
- malattia di Creutzfeldt-Jakob
- compromissione cognitiva legata all'HIV
- malattia di Huntington
- danni cerebrali legati all'alcol e sindrome di Korsakoff
- sclerosi multipla

- malattia di Niemann-Pick di tipo C
- idrocefalo a pressione normale
- paralisi sopranucleare progressiva
- encefalopatia traumatica cronica (da traumi cranici ripetuti)
- Sindrome di Down.

Deterioramento cognitivo lieve

Alcune persone subiscono alterazioni della memoria e di altre funzioni cognitive (di pensiero) superiori a quelle normalmente riscontrate con l'invecchiamento, ma senza altri segni di demenza. Si tratta del cosiddetto deterioramento cognitivo lieve.

Potresti provare:

- una certa perdita di memoria
- declino delle capacità cognitive (abilità di pensiero).

Esiste un rischio maggiore di sviluppare demenza, causata dal morbo di Alzheimer o da altre patologie neurologiche. Potrebbero volerci molti anni, se mai accadrà. Un medico o uno specialista potrebbe voler rivedere i sintomi nel tempo per monitorare eventuali cambiamenti nei sintomi e nella salute del cervello. Molte persone con deterioramento cognitivo lieve non peggiorano mai, e alcune addirittura migliorano nel tempo.

In che modo la demenza colpisce i più giovani?

Il termine demenza ad esordio giovanile descrive qualsiasi forma di demenza diagnosticata in persone di età inferiore ai 65 anni. Anche le persone più giovani possono sviluppare qualsiasi tipo di demenza, ma la malattia di Alzheimer è il tipo più comune.

Morbo di Alzheimer ereditario

In alcuni casi, la demenza ha un legame genetico. Si tratta della cosiddetta malattia di Alzheimer ereditario. È più frequente nelle persone di età inferiore ai 65 anni. Colpisce un numero estremamente ridotto di persone, meno di 100 in tutta l'Australia.

Molti dei sintomi avvertiti da persone giovani e anziane affette da demenza sono simili. Tuttavia, le persone affette da demenza ad esordio giovanile possono avere bisogno di un sostegno diverso, poiché le loro condizioni di vita sono diverse.

Potresti essere forti e in salute, avere un lavoro a tempo pieno e una famiglia da crescere. Potresti avere un mutuo o altri impegni finanziari, con l'intenzione di lavorare fino all'età di 65 anni.

I più giovani possono scoprire di essere incompresi nella comunità. Spesso le persone non si aspettano che anche i più giovani possano convivere con la demenza.

Come progredisce la demenza?

Le persone affette da demenza differiscono per i sintomi che presentano e per la velocità con cui le loro capacità peggiorano. Le capacità possono cambiare da un giorno all'altro, o anche nell'arco della stessa giornata.

La progressione può avvenire rapidamente in un periodo di pochi mesi o lentamente nell'arco di diversi anni. Sebbene la progressione della demenza possa variare, la malattia si articola solitamente in tre fasi. La comprensione di queste fasi può aiutare a pianificare le potenziali sfide.

1

Demenza lieve o allo stadio iniziale

Possono essere presenti problemi legati alla capacità di pensiero, come la perdita della memoria, ma il supporto necessario è minimo.

2

Demenza moderata o di stadio intermedio

Si ha bisogno di un supporto che aiuti a essere funzionali a casa e nella comunità. Le difficoltà sono ora più evidenti e hanno un impatto maggiore sulle capacità e sull'indipendenza.

3

Demenza grave o in fase avanzata

È probabile essere completamente dipendenti dalle cure e dalla supervisione di altre persone.

Purtroppo la demenza non è reversibile.

Tuttavia, si può essere in grado di mantenere la propria indipendenza e vivere bene per molti anni. In ogni fase, ci saranno modi per migliorare la vita.



“

Inizialmente è stato uno shock ma, per certi versi, un sollievo per me, perché aveva un nome, potevo identificare ciò che stava accadendo per me. ”

Natalie, una sostenitrice di Dementia che convive con la demenza ad esordio giovanile e un'afasia primaria progressiva

Capitolo 2

Capire la propria diagnosi

Contenuti dei capitoli

Riconoscere le proprie emozioni	27
Saperne di più sulla demenza	28
Comunicare la propria diagnosi agli altri	30

La demenza può essere diagnosticata solo con determinati esami medici.

Questi potrebbero includere:

- esami fisici per verificare la funzionalità sensoriale, motoria, cardiaca e polmonare
- esami del sangue, delle urine e del liquido spinale
- test cognitivi o neuropsicologici per valutare la memoria, il linguaggio, l'attenzione e la capacità di risolvere problemi
- scansioni per controllare la struttura del cervello ed escludere anomalie
- chiedere informazioni sull'anamnesi, compresi i problemi medici attuali, i farmaci assunti e l'anamnesi familiare
- valutazione psichiatrica per verificare la presenza di disturbi curabili e gestire i sintomi che possono manifestarsi in concomitanza con la demenza.

Il tuo medico probabilmente ti indirizzerà a diversi specialisti per questi esami.

Riconoscere le proprie emozioni

È normale provare una serie di emozioni dopo la diagnosi.

Potresti provare:

- rabbia
- paura
- perdita
- shock
- incredulità
- rifiuto
- tristezza
- ansia
- isolamento
- un senso di sollievo.

È importante riconoscere le proprie emozioni.

Ciò ti aiuterà ad abituarti alla diagnosi.

Cerca di condividere i tuoi sentimenti con la famiglia e gli amici.

Scrivere i tuoi pensieri in un diario può essere utile.

Puoi anche chiedere aiuto a:

- gruppi di sostegno per persone affette da demenza
- il tuo medico o infermiere
- consulenti formati.

Per conoscere i gruppi di sostegno, la consulenza e gli altri servizi a disposizione, puoi chiamare la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.

Saperne di più sulla demenza

Imparare a conoscere la demenza può essere sconcertante. Ma capire i cambiamenti che si possono sperimentare è un primo passo importante per vivere bene con la demenza.

Imparare a conoscere la demenza può aiutarti a:

- abituarsi alla diagnosi
- parlare con il proprio medico del trattamento e del supporto

- identificare le priorità e gli obiettivi per il futuro
- accedere al supporto e alle strategie di coping
- fare piani finanziari e legali
- pianificare l'assistenza per i prossimi anni
- imparare a vivere bene con la demenza.

Non è necessario imparare tutto in una volta. Se inizi a sentirti sopraffatto, lascia il tempo di abituarti alle nuove informazioni.

Dementia Australia offre una serie di risorse informative online su **dementia.org.au** e sessioni e programmi educativi su **dementia.org.au/education**.

Per ulteriori informazioni è possibile chiamare la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.

Comunicare la propria diagnosi agli altri

Quando si decide di comunicare la propria diagnosi, si può iniziare con i famigliari e gli amici più stretti. Oppure potresti scegliere di dirlo a un gruppo più ampio di persone.

Potresti scrivere loro una lettera o un'e-mail piuttosto che parlare faccia a faccia o al telefono. Scegli il modo in cui ti senti più a tuo agio.

Le persone a cui lo racconti possono avere una serie di reazioni diverse. Possono sembrare arrabbiate, spaventate o sorprese. Potrebbero persino sembrare sollevate dal fatto che ci sia una spiegazione per i tuoi sintomi.

Alcune persone potrebbero mettere in dubbio o banalizzare la diagnosi. Potrebbero avere difficoltà ad accettarla perché hanno una conoscenza limitata della demenza. Spesso i famigliari e gli amici che vivono lontano o che non ti vedono regolarmente hanno meno probabilità di comprendere o accettare la diagnosi.

Cerca di essere paziente con tutte queste reazioni. Alcune persone potrebbero aver bisogno di tempo prima di diventare più solidali.

I familiari e gli amici spesso desiderano ricevere informazioni che li aiutino a comprendere la demenza e i modi in cui possono sostenerti.

Con il progredire della demenza, il sostegno di persone che ti conoscono e ti capiscono diventerà sempre più importante. Alcune relazioni potrebbero essere messe alla prova, ma altre probabilmente si rafforzeranno.

Se hai difficoltà a parlare della tua diagnosi e hai bisogno di un supporto per dirlo ad altre persone, puoi chiamare la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.



“

Jack ha mantenuto la sua personalità e la sua natura felice e disinvolta. ”

Gwen e Jack, patrocinatori della Demenza.
Jack convive con la demenza.

Capitolo 3

Team e trattamenti sanitari

Contenuti dei capitoli

Creare il team sanitario	35
Comprendere le opzioni di trattamento	41
Trattare la depressione e l'ansia	44



Scansiona il codice QR per **saperne
di più sulla storia di Gwen e Jack**

Non esiste una cura conosciuta per la demenza, ma esistono operatori sanitari, farmaci e altre terapie che possono aiutare a risolvere alcuni dei sintomi, tra cui la depressione e l'ansia. Con il supporto adatto, le persone possono vivere bene con la demenza per molti anni.

Nel corso del tuo percorso di demenza, riceverai cure da diversi operatori sanitari.

Questi possono includere:

- il tuo medico
- medici specialisti
- professionisti sanitari ausiliari
- infermieri
- Dementia Australia.

Creare il team sanitario

Collaborare con il medico

Lo sviluppo di una forte relazione con il proprio medico è un passo importante.

Il medico può fornire assistenza, dalla diagnosi alla gestione e alle cure continue. Può anche indirizzarti a professionisti specializzati nel trattamento di sintomi specifici della demenza.

Il medico e il personale infermieristico devono conoscerti bene. Questo li aiuterà a capire la tua demenza e a consigliarti i trattamenti migliori. Sii aperto e onesto e fai loro sapere se non capisci qualcosa.

Può essere utile che un familiare o un assistente si rechi dal medico con te. Lui/lei può offrire altre informazioni sulle tue esigenze, preferenze e sintomi.

Sfrutta al massimo la tua visita medica

- Prima della visita, scrivi un elenco di domande da fare.
- Prenota un appuntamento lungo in modo da avere il tempo di discutere le cose in dettaglio.
- Prepara un elenco dei farmaci, delle vitamine e degli integratori che assumi.
- Tieni un registro di tutti i cambiamenti che tu, la tua famiglia e i tuoi amici avete notato.
- Discuti della tua condizione e documentate insieme un piano di assistenza per la demenza.
- Informati sui servizi di supporto per aiutarti a vivere bene.
- Prendete appunti e chiedete informazioni da portare a casa.

Collaborazione con medici specialisti

Durante le diverse fasi della demenza, potresti essere trattato/a da diversi professionisti medici. Ognuno di loro sarà utile per i diversi sintomi della malattia.

Il medico potrebbe indirizzarti ad uno specialista, come ad esempio un medico:

- **Geriatra:** specializzato nella diagnosi, nel trattamento e nella prevenzione delle malattie degli anziani (compresa la demenza).
- **Psico-geriatra:** specializzato nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi mentali ed emotivi degli anziani.
- **Neurologo:** specializzato nella diagnosi e nel trattamento di persone con anomalie del cervello e del sistema nervoso centrale.
- **Neuropsichiatra:** specializzato negli effetti comportamentali e psicologici delle malattie neurologiche o delle lesioni cerebrali.

- **Psichiatra:** specializzato nella diagnosi, nel trattamento e nella prevenzione delle malattie mentali e dei problemi emotivi.
- **Neuropsicologo:** fornisce metodi per affrontare i cambiamenti comportamentali dovuti alle alterazioni cerebrali e aiuta a formulare una diagnosi.

Devi sempre sentirti a tuo agio con il tuo team sanitario. Se non sei soddisfatto, chiedi al tuo medico un'altra impegnativa. Non preoccuparti di offendere nessuno. È comune chiedere un secondo parere.

Lavorare con gli operatori sanitari correlati

Gli operatori sanitari correlati costituiscono una parte fondamentale del tuo team sanitario.

Ti aiutano a mantenere la qualità della vita, l'indipendenza, la cura di te stesso e la mobilità. Inoltre, contribuiscono a ridurre il rischio di complicazioni dovute ad altre condizioni o lesioni.

Gli operatori sanitari correlati lavorano in contesti sanitari sia privati che pubblici. Parla con il tuo medico dell'accesso ai servizi sanitari correlati come parte del tuo piano di cura della demenza. In ogni fase del percorso di demenza, è necessario discutere con il medico le proprie esigenze mutevoli.

Se hai una copertura sanitaria privata, contatta la tua compagnia assicuratrice per sapere quali servizi sanitari sono inclusi.

Le persone che potresti incontrare

- **Infermiere comunitario:** fornisce valutazioni sanitarie, assistenza per l'incontinenza, gestione dei farmaci e delle ferite o cure palliative a domicilio.
- **Consulente, psicologo o consulente per la demenza:** aiuta ad adattarsi al cambiamento e a riconoscere i propri sentimenti ed emozioni.
- **Dietologo:** fornisce consigli per mantenere una dieta sana.
- **Terapista della diversione:** progetta programmi ricreativi basati sugli interessi e le capacità del paziente.

- **Musicoterapeuta:** aiuta a migliorare la salute, il funzionamento e il benessere utilizzando la musica.
- **Terapista occupazionale:** valuta le capacità del paziente e fornisce un supporto per aiutarlo a rimanere indipendente.
- **Optometrista:** controlla la vista e verifica la presenza di eventuali patologie oculari.
- **Operatore della salute orale:** collabora con il dentista per mantenere la bocca, i denti e le gengive in buone condizioni.
- **Podologo:** si occupa della salute dei piedi.
- **Fisioterapista o fisiologo dell'esercizio:** aiuta a migliorare la forza, l'equilibrio e il movimento.
- **Logopedista:** aiuta a trovare il modo di comunicare con gli altri se parlare è diventato difficile. Può anche eseguire valutazioni della deglutizione in caso di difficoltà a mangiare o ad assumere farmaci per via orale.

Conoscere le opzioni di trattamento

Sebbene non esista una cura, esistono opzioni terapeutiche che aiutano ad alleviare alcuni sintomi o a ridurre la velocità di progressione, a seconda del tipo di demenza.

Imparare a conoscere le opzioni terapeutiche può aiutarti a vivere nel miglior modo possibile e a mantenere una buona qualità di vita.

Alcuni trattamenti possono fornire un miglioramento temporaneo dei sintomi.

Trattamenti farmacologici

Alcuni farmaci possono alleviare alcuni dei sintomi e ridurre la velocità di progressione. La loro efficacia dipende dal tipo di demenza.

Dovresti parlare con il tuo medico delle opzioni farmacologiche che potrebbero essere a tua disposizione.

Domande da fare

- Ci sono farmaci che possono aiutarmi?
- Perché mi proponi questo farmaco?
- Come mi aiuterà questo farmaco?
- Come devo prendere questo farmaco?
- Cosa succede se non prendo una dose?
- Posso continuare a prendere gli altri farmaci?
- Posso assumere alcolici?
- Posso continuare a guidare?
- Avrò conseguenze sul mio lavoro?
- Come posso ridurre i potenziali effetti collaterali?
- Quali sono i cambiamenti da segnalare?
- Ci sono altri trattamenti che posso provare in alternativa?
- Ci sono informazioni che posso portare a casa?

Fattori legati allo stile di vita

È essenziale mantenere il corpo e la mente attivi. Impegnarsi in attività quotidiane, interessi e gruppi sociali può essere soddisfacente e appagante. L'esercizio fisico e un'alimentazione sana possono ottimizzare la salute fisica, migliorare l'umore e persino rallentare i cambiamenti cerebrali.

Terapie complementari

Le terapie complementari comprendono una serie di trattamenti e pratiche che possono supportare i trattamenti medici convenzionali. Queste terapie possono essere definite "alternative", "tradizionali" oppure "olistiche". Le terapie complementari possono aiutare a promuovere il benessere e a migliorare la qualità della vita, anche se le prove a sostegno del loro utilizzo sono ancora in fase di studio.

Si raccomanda di discutere l'uso di terapie complementari con il proprio medico o specialista prima di iniziare a utilizzarle. Alcune terapie complementari potrebbero non interagire bene con i farmaci in uso o avere conseguenze su altri problemi di salute.

Le terapie possono includere:

- prodotti naturali e integratori, tra cui erbe, vitamine e minerali
- pratiche che prevedono la manipolazione di parti del corpo, come il massaggio, la chiropratica e l'osteopatia
- pratiche mente-corpo, tra cui meditazione, ipnoterapia, aromaterapia e musica
- terapie basate sull'energia come il reiki e il tocco terapeutico
- sistemi medici alternativi, come la medicina tradizionale cinese (compresa l'agopuntura e la fitoterapia), la medicina ayurvedica, l'omeopatia e la naturopatia.

Trattamento di depressione e ansia

Le persone affette dalla demenza, le loro famiglie e i loro assistenti possono soffrire di depressione o ansia.

È importante chiedere aiuto. È necessario discutere le opzioni di trattamento con il proprio medico.

Trattamenti farmacologici

I farmaci prescritti sono un approccio per trattare la depressione e l'ansia.

I farmaci antidepressivi agiscono correggendo i livelli di alcune sostanze chimiche nel cervello. Possono essere necessarie diverse settimane per notare i benefici dell'assunzione di un antidepressivo.

All'inizio, alcune persone sperimentano effetti collaterali, che di solito si attenuano dopo una o due settimane. È importante tenere informato il medico su come ti senti e sull'effetto dei farmaci. Il medico può quindi aiutarti a trovare il farmaco e il dosaggio più adatto a te.

Trattamenti non farmacologici

La depressione e l'ansia possono anche rispondere a trattamenti non farmacologici o a una combinazione di trattamenti farmacologici e non farmacologici.

I trattamenti non farmacologici includono:

- terapie di dialogo, come la consulenza
- attività di reminiscenza, in cui si rievocano eventi passati

- attività di consapevolezza, come la meditazione
- lavoro sulla storia della propria vita, in cui si registrano i momenti chiave del passato in un album o in un libro di ritagli.

Altre attività che possono aiutare a contrastare la depressione e l'ansia includono:

- mantenersi attivi
- coinvolgersi in attività piacevoli
- parlare con amici e familiari
- mantenere un'alimentazione sana
- ridurre l'alcol e la caffeina.

“

A volte mi ci vuole molto tempo per rispondere perché i miei pensieri non scorrono così velocemente. Se le persone si prendono il tempo di aspettare, invece di cercare di indovinare quello che sto cercando di dire, mi fa sentire molto meglio. ”

Bobby, un patrocinatore della demenza che convive con la demenza



“

Mi piace fare cose artistiche e lavorare con le mani e questo mi dà un po' di pace e tranquillità nella mia vita. ”

Bruce, patrocinatore della demenza che convive con la demenza ad esordio giovanile

Capitolo 4

Fare progetti per il futuro

Contenuti dei capitoli

Guidare	51
Lavorare	52
Questioni legali	57
Gestione finanziaria	58
Sostegno governativo	60
Pianificazione anticipata dell'assistenza	62



Scansiona il codice QR per
scoprire di più sulla storia di Bruce

È importante iniziare a pensare al futuro nelle settimane successive alla diagnosi.

Potresti parlare con familiari e amici di ciò che è importante per te. Parlare con loro li aiuterà a capire e a rispettare i tuoi desideri in futuro. Prendi decisioni che sono in linea con le tue priorità e con il tuo modo di vivere.

La demenza colpisce le persone in modi diversi. Alcune persone perdono capacità e abilità durante le prime fasi. Altre persone potrebbero conservarle molto più a lungo.

Cerca di pensare al tuo futuro il prima possibile. Con il progredire della demenza diventa più difficile prendere queste decisioni.

Guidare

Durante le prime fasi della demenza, molte persone rimangono guidatori sicuri e competenti.

Ma con il progredire della demenza, essa può compromettere la memoria, le reazioni, la percezione e le capacità. Arriverà il momento in cui dovresti smettere di guidare.

Se sei in possesso di una patente di guida, la legge ti impone di comunicare la tua diagnosi alle autorità competenti. È inoltre necessario informare la compagnia assicuratrice del veicolo.

In alcuni casi, il medico può decidere di avere il dovere di informare le autorità competenti per tuo conto.

Se vuoi continuare a guidare, è necessaria una revisione medica. In alcuni Stati e Territori, questo comporta una prova di guida con un terapeuta occupazionale. Molte persone scelgono di smettere di guidare perché si sentono confuse o meno sicure di sé.

Potresti voler sapere quali altri mezzi di trasporto sono disponibili nella tua zona. Conoscere le opzioni disponibili può aiutare a rimanere indipendenti e attivi più a lungo.

Lavorare

È possibile continuare a lavorare dopo una diagnosi di demenza. Continuare questa routine familiare aiuta alcune persone a sentirsi meglio. Altre persone decidono che è meglio smettere di lavorare.

Decidere se o quando comunicare la propria diagnosi al datore di lavoro può essere difficile. Può dipendere dalla misura in cui i sintomi influiscono sulla capacità di svolgere il proprio lavoro, nonché dal sostegno di cui si può avere bisogno da parte del datore di lavoro.

In alcuni posti di lavoro è necessario informare immediatamente il datore di lavoro della propria diagnosi. Questo vale per i lavori che comportano la guida o l'utilizzo di macchinari. Può anche trattarsi di una regola legale o etica del tuo contratto.

Prima di parlare con il tuo datore di lavoro

Inizia a parlare con il tuo medico della tua capacità di lavorare. Puoi anche pensare a:

- se i sintomi influiscono sulla capacità di svolgere il tuo lavoro
- eventuali rischi per la sicurezza associati ai sintomi della demenza
- qualsiasi supporto di cui potresti avere bisogno per continuare a lavorare
- eventuali opzioni di modifica o riduzione delle mansioni
- la capacità del datore di lavoro di fornire assistenza
- i tuoi diritti e le tue prerogative sul posto di lavoro.

Informare il proprio datore di lavoro

Se informi il tuo datore di lavoro puoi ottenere una certa protezione da parte della legge. Se il lavoro è sicuro, il datore di lavoro è tenuto per legge ad apportare modifiche per aiutarti a continuare a lavorare.

Una volta informato il datore di lavoro, dovresti tenere traccia di qualsiasi effetto dei sintomi della demenza sulle tue mansioni.

Per alcuni lavori, è possibile che sia necessario sottoporsi a un test medico. Questo confermerà che sei ancora in grado di svolgere le mansioni previste dal tuo ruolo attuale. In caso contrario, il datore di lavoro potrebbe chiederti di prendere in considerazione un ruolo diverso all'interno dell'organizzazione.

Altre opzioni potrebbero essere la riduzione dell'orario di lavoro o il pensionamento anticipato.

Lasciare il lavoro

A un certo punto, potresti decidere di lasciare il lavoro o di andare in pensione anticipata. Prima di prendere questa decisione, dovresti parlarne con la tua famiglia, il tuo medico e il tuo datore di lavoro.

Se hai deciso di lasciare il lavoro:

- Prendi in considerazione la possibilità di utilizzare il congedo per malattia maturato prima della fine del rapporto di lavoro. Hai il diritto di usufruire del congedo per malattia, a condizione che tu fornisca un certificato medico.
- Rivolgiti alla tua compagnia assicurativa, al fondo di previdenza o al pianificatore finanziario. Informati sulla protezione del reddito e sull'assicurazione per l'invalidità totale e permanente.

Al termine del lavoro, verifica di ricevere la retribuzione corretta per le ferie annuali o i permessi per anzianità di servizio dovuti.

Ottenere consulenza e assistenza

Quando parli con il tuo datore di lavoro, potresti avere con te una persona di supporto. Potresti invitare un familiare, un amico o un collega.

Se hai bisogno di una consulenza sui tuoi diritti, sulle tue prerogative o sulle tue condizioni di lavoro, puoi rivolgerti a:

- consulenti o responsabili delle risorse umane sul posto di lavoro
- il sindacato
- un avvocato o un difensore antidiscriminazione.

Rivolgiti a un avvocato, a un consulente di superannuation o a Centrelink per una consulenza in materia di superannuation o di pensioni.

Questioni legali

È utile rivolgersi a un avvocato subito dopo la diagnosi per aggiornare le proprie questioni legali.

Testamento

Un testamento permette di scegliere chi erediterà il tuo denaro e i tuoi beni dopo la morte. Se sei consapevole delle decisioni che stai prendendo, puoi fare o modificare il tuo testamento.

Procura permanente

Una procura permanente nomina una persona di fiducia (o più di una) che prende decisioni per conto tuo. Esistono diversi tipi di procure, tra cui quelle assistite, quelle finanziarie e quelle mediche.

È opportuno preparare questo documento quando si è ancora in grado di prendere queste decisioni.

Dovrai consegnare la procura finanziaria o medica alle organizzazioni competenti. Questi includono Medicare, le banche, Centrelink e il Dipartimento degli Affari dei Veterani.

Gestione finanziaria

È importante prendersi il tempo necessario per organizzare le proprie finanze. Raccogli le informazioni e i documenti essenziali in modo che siano facilmente reperibili. Considera che alcune informazioni saranno memorizzate in formato digitale, come ad esempio i dati bancari online e quelli relativi alla superannuation.

In un luogo sicuro, conserva i dati relativi ai tuoi:

- nomi utente e password per gli account digitali
- conti correnti bancari
- polizze assicurative
- contratti di mutuo o di affitto
- pensioni e benefici
- procure
- superannuation
- azioni
- dichiarazioni dei redditi
- fondi fiduciari
- testamento

Si consiglia di comunicare a una persona di fiducia dove sono conservate le copie cartacee dei documenti e come accedere alle informazioni digitali.

Parla con un consulente finanziario, un ragioniere o un avvocato della tua situazione.

Gestione del denaro

- Può diventare difficile ricordare i PIN delle carte di debito o di credito. Chiedi alla banca se ci sono delle alternative, come le carte "tap and go" e i pagamenti con il cellulare.
- Potresti organizzare pagamenti automatici per le tue bollette. Imposta gli addebiti diretti per gestire i pagamenti regolari delle bollette del telefono o dell'elettricità.

Sostegno governativo

Potresti avere diritto a benefici e assistenza governativa. Alcuni di essi sono soggetti a un controllo della situazione finanziaria, per cui il reddito e il patrimonio possono influire sull'ammissibilità.

Centrelink può fornirti consigli su cosa richiedere. Se i moduli ti confondono, Centrelink potrà aiutarti a completarli.

Anche chi ti assiste può avere diritto a un pagamento o a un'indennità.

Ottieni la Companion Card

Se hai bisogno di assistenza per partecipare a eventi, attività o luoghi di ritrovo, potresti avere diritto a una Companion Card. La Companion Card è un ottimo modo per continuare a partecipare alle attività e agli eventi del tempo libero con il supporto di un accompagnatore, a un costo minimo o nullo.

Presenta la carta a un'organizzazione partecipante. Emetteranno gratuitamente un secondo biglietto per il tuo accompagnatore.

Richiedi la tua carta online su
companioncard.gov.au

Pianificazione anticipata dell'assistenza

Dovresti iniziare a pianificare le tue future cure mediche e l'assistenza personale. È bene parlare delle proprie volontà con la famiglia, gli amici e il team medico.

Un piano di assistenza scritto documenta il trattamento e il tipo di assistenza che preferisci ricevere in futuro.

Puoi anche nominare una persona che prenda decisioni per tuo conto. Questa persona può utilizzare il tuo piano per guidare le sue decisioni.

Nel corso del tempo, le tue preferenze potrebbero cambiare. È probabile che vi siano molte discussioni sull'assistenza.

Parla con il tuo medico in modo da poter prendere decisioni basate su informazioni corrette. Il medico può aiutarti a compilare il piano.

Una volta redatto un piano di assistenza anticipata, portalo con te ogni volta che ti rechi dal medico o in ospedale.

Patrocinio

A un certo punto, potresti aver bisogno di un professionista che agisca per tuo conto. Questo può avvenire quando si parla con fornitori di servizi sanitari, abitativi, assistenziali e finanziari.

In questi casi, la **Rete per la difesa degli anziani (Older Persons Advocacy Network - OPAN)** potrebbe essere in grado di fornire assistenza.

Chiama il numero **1800 700 600** o vai sul sito **opan.org.au**



“

Bryan viene in palestra con me due o tre volte la settimana, va in bici per 10 minuti, fa 20 flessioni da supino sulla panca inclinata, facciamo un po' di sollevamento pesi con i macchinari, usa il vogatore per 10-15 minuti e poi camminiamo 10 minuti per raffreddamento. ”

Conny e Bryan, Portavoce per le persone affette da demenza.
Bryan è affetto da demenza.

Sezione 5

Vivere meglio

Contenuti dei capitoli

Convivere con i cambiamenti.	66
Diminuire lo stress	68
Continuare a comunicare.....	69
Gestire i cambiamenti nelle relazioni.....	73
Vivere a casa.....	76
Viaggiare in modo sicuro.....	84
Rimanere in buona salute e attivi.....	86

- Ci sono un sacco di cose che puoi fare per convivere al meglio con la demenza.
- Le tue abilità di eseguire le routine e attività quotidiane potrebbero cambiare nel tempo, ma ciò non significa che devi smettere di fare le cose che ti piacciono. Potresti semplicemente doverle fare in modo diverso.
- È importante che tu rimanga attivo e ti prenda cura della tua salute. I piccoli cambiamenti al tuo stile di vita possono portare a una migliore salute e benessere.

Convivere con i cambiamenti

I cambiamenti che avvengono con la demenza possono essere:

- perdita della memoria
- problemi di capacità di pensiero/e di pianificazione
- difficoltà a comunicare
- difficoltà a svolgere le routine e le attività quotidiane come ad esempio cucinare, effettuare operazioni bancarie e guidare
- senso di confusione in relazione a tempo e luogo
- difficoltà a livello visivo e di vista
- apatia e ritiro.

Se tu o la tua famiglia e gli amici notano che uno di questi cambiamenti sta influenzando sulla tua qualità di vita, è ora di adattare la tua routine quotidiana.

Modi per adattarsi ai cambiamenti

Questi cambiamenti che stai vivendo potrebbero essere dolorosi o sconcertanti. Ma con il supporto, puoi continuare a fare le cose che vuoi o devi fare.

- Continua a fare esercizio e a mantenere una dieta sana, nel limite delle tue capacità. Ciò migliorerà il modo in cui pensi e ti senti.
- Esercita la mente. Continua a imparare, pensare e a fare varie attività.
- Mantieni i tuoi hobby e passatempi per quanto possibile.
- Mantieni una vita sociale.
- Continua con le attività in casa, come cucinare, pulire, fare le spese e la doccia, chiedi aiuto se ne hai bisogno.
- Richiedi servizi di assistenza ufficiali per le tue esigenze quotidiane, tra cui i servizi di supporto e assistenza a domicilio di My Aged Care sovvenzionati dal governo, i servizi pianificati di NDIS o servizi privati.

Diminuire lo stress

Convivere con la demenza a volte può sopraffare e stressare. Lo stress può andare a colpire ulteriormente la tua salute e abilità di eseguire funzioni.

Diminuendo lo stress, puoi migliorare la concentrazione, l'abilità di prendere decisioni e la qualità della vita.

Modi per gestire lo stress

- Identifica eventuali fonti di stress. Eliminale ove possibile.
- Stabilisci confini ben definiti. Fai sapere agli altri cosa sei in grado di tollerare e cosa no.
- Semplifica la tua routine quotidiana.
- Suddividi i compiti in piccoli passaggi. Prenditi tutto il tempo che ti serve per fare le cose secondo i tuoi tempi. Chiedi ad altri di darti abbastanza tempo.
- Chiedi aiuto con i compiti difficili o rimandali.
- Se ti senti sopraffatto, prenditi una pausa in un posto tranquillo per rilassarti.
- Condividi il compito con qualcun altro per renderlo più facile.

Continuare a comunicare

La comunicazione è fondamentale per far sapere alle persone quello che pensi, senti o necessiti. È anche importante per mantenere i rapporti con la famiglia e gli amici.

Man mano che la demenza progredisce, può diventare difficile esprimersi. Può inoltre diventare difficile capire quello che dicono gli altri.

Potresti dover sviluppare nuovi modi per comunicare con le persone. Anche la famiglia e gli amici potrebbero dover sviluppare nuovi modi per comunicare con te.

La maggior parte delle persone ha giornate buone e brutte. Quando hai una brutta giornata, potresti:

- fare fatica a trovare le parole giuste
- perdere il filo del pensiero
- ripetere parole, storie o domande
- confondere le parole o dirle nell'ordine sbagliato
- avere problemi a leggere, con l'ortografia o a scrivere
- avere problemi a capire cosa dicono le altre persone.

Suggerimenti utili per la comunicazione

- Rallenta e prenditi più tempo per parlare.
- Trova un posto tranquillo per parlare dove ci siano poche distrazioni.
- Fai sapere agli altri quando fai fatica a parlare o a capire.
- Descrivi la persona, il posto o la cosa se non riesci a ricordartene il nome.

- Chiedi a familiari e amici di suggerirti, ricordarti o aiutarti se stai facendo fatica a trovare una parola o se ti stai ripetendo.
- Fai sapere alle persone se il loro stile di comunicazione ti va bene.

Nel caso in cui l'inglese sia la tua seconda lingua

Se l'inglese è la tua seconda lingua, potresti tornare alla tua prima lingua man mano che il disturbo progredisce. Se ciò accade, potresti:

- prendere in considerazione l'uso di tecnologia per l'interpretazione (disponibile su Internet o su smartphone) per poter conversare con amici e familiari che non conoscono la tua prima lingua
- rivolgerti a servizi di supporto che si occupano di diversità culturale
- lavorare con assistenti che parlano la tua prima e seconda lingua
- incoraggiare familiari ed amici a imparare i concetti base della tua prima lingua.

È importante che il tuo dottore capisca la tua prima lingua e il tuo retaggio culturale.

Potresti inoltre prendere in considerazione dei metodi di comunicazione non verbali, come ad esempio:

- l'uso di segnali visivi o carte con immagini
- linguaggio del corpo e l'uso di gesti per farti capire.

Affrontare l'isolamento e la solitudine

Le persone che convivono con la demenza si sentono a volte sole ed isolate dalla loro comunità.

È importante stabilire una routine che ti tenga in contatto con la famiglia e gli amici.

Puoi inoltre incontrare altre persone nei primi stadi della demenza. Ci sono gruppi di supporto ed eventi per persone che convivono con la demenza e i loro familiari e amici. Chiama la linea **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500** per prendere parte ad un gruppo di supporto nella tua area.

Gestire i cambiamenti nelle relazioni

I sintomi della demenza possono andare ad influire sulle tue relazioni.

Potresti sentire di aver perso l'autonomia quando un assistente domiciliare o dei familiari cominciano a svolgere attività con te o le fanno al posto tuo. I familiari potrebbero cominciare a parlare come se tu non fossi nella stanza o a prendere decisioni e attuare piani senza il tuo intervento.

È comune sentirsi in colpa per il fatto di dover fare affidamento sulla famiglia e sugli amici più del solito e l'aiuto indesiderato può sembrare invadente e insolente.

Parlare con gli altri e condividere i tuoi sentimenti può aiutare. Può inoltre aiutare la tua famiglia e i tuoi amici a capire come ti senti in modo che possano modificare il loro comportamento di conseguenza.

Accettare aiuto può essere difficile, ma con il giusto supporto puoi vivere in maniera autonoma il più a lungo possibile.

Far sì che le relazioni rimangano positive

- Parla con familiari, amici ed altri in relazione al supporto di cui hai bisogno e come possono offrirtelo.
- Concentra le tue energie sulle relazioni che ti supportano e ti confortano di più. Fai sì che le persone che sono preziose per te sappiano di esserlo.
- Condividi la tua esperienza in relazione alla malattia. E incoraggia anche gli altri a condividere i loro sentimenti.
- Accetta il fatto che i familiari e amici potrebbero voler parlare dei loro sentimenti con altre persone.
- Se le persone sono frustrate, ricorda che lo sono per via della malattia, non per colpa tua.

Intimità e sessualità

La demenza può colpire le sensazioni e il comportamento sessuale nel tempo.

Potresti non sentirti sicuro, frustrato o perdere fiducia. Ciò potrebbe comportare dei cambiamenti nei sentimenti nei confronti del tuo partner.

Ci potrebbero essere delle cose che non puoi più fare.

Essere franchi in relazione ai cambiamenti a livello sessuale ti aiuterà a rimanere vicini. Comporta anche meno sensi di confusione, responsabilità, risentimento, colpa o diminuzione dell'autostima.

Parla di quali siano le tue esigenze ed aspettative per il presente e per il futuro. È importante permettere al tuo partner di fare lo stesso. Potresti dover cambiare il modo in cui trovare il contatto sessuale o attività che ad entrambi piacciono.

Puoi anche esplorare nuovi metodi di intimità. Ciò include contatti non a livello sessuale o la condivisione di ricordi speciali. Trova insieme al tuo partner qualcosa che soddisfi entrambi.

Depressione e intimità

La depressione può comportare una perdita di interesse a livello sessuale. Alcuni farmaci inoltre possono avere degli effetti collaterali che cambiano il desiderio sessuale.

Man mano che la demenza progredisce, potresti sentire più o meno bisogno a livello sessuale o di intimità. Rivolgiti al tuo dottore se uno qualsiasi di questi cambiamenti causa sofferenza fisica o emotiva.

Vivere a casa

Una casa ben progettata può aiutarti con la tua autonomia. Il supporto giusto e le modifiche pratiche possono mantenere le tue abilità in casa.

Creare una casa adatta alla demenza

Alcune modifiche alla casa possono aiutarti a sentirti più sicuro e protetto.

- Migliora l'illuminazione:
 - sostituendo le lampadine attuali con delle lampadine più luminose
 - mettendo le sedie e i divani vicino a finestre al sole
 - installando luci con sensori per ridurre il rischio di cadute la notte.
- Assicurati che vi sia sufficiente spazio per muoversi riducendo l'ingombro e rimuovendo rischi potenziali come cavi elettrici sciolti o tappeti.
- Esponi oggetti personali e foto. Ciò aiuta a ricordare e può ridurre stress e ansia.
- Metti gli oggetti che usi spesso dove in modo che siano visibili.

- Raggruppa gli oggetti comuni in modo che siano più facili da trovare.
- Utilizza etichette o carte con immagini per aiutare a trovare e identificare gli oggetti.
- Assicurati che gli indicatori di caldo e freddo siano contrassegnati sui rubinetti.
- Sostituisci gli elettrodomestici (quando necessario) con modelli uguali o simili a quelli precedenti, di cui il funzionamento è familiare.
- Utilizza porte colorate in modo distintivo e telai delle porte contrastanti per aiutare con l'orientamento.

Accedere alla tua proprietà

Ad un certo punto, potresti per sbaglio chiuderti fuori casa. Assicurati di lasciare un mazzo di chiavi ad un vicino di cui ti fidi.

Oppure potresti installare una cassetta di sicurezza con delle chiavi di scorta all'esterno della tua proprietà.

Pianificare il supporto

Alcune persone affette da demenza riscontrano che la cura della persona, l'igiene personale e i lavori domestici cominciano a peggiorare. Questi cambiamenti possono anche aumentare il rischio di malnutrizione e disidratazione.

È importante pianificare in modo da far fronte alle tue esigenze di base. Di seguito sono elencate alcune cose che puoi provare:

- Fatti consegnare la spesa a casa o fatti consegnare i pasti a domicilio.
- Prendi in considerazione la possibilità di assumere un servizio di manutenzione della casa che ti aiuti con la pulizia delle finestre e delle grondaie, con il controllo dei rilevatori di fumo, con perdite dei rubinetti e con la sostituzione delle lampadine.
- Accordati con una persona che venga ad aiutarti a pulire la casa, a preparare da mangiare, con i trasporti e le faccende domestiche quotidiane.
- Chiedi aiuto per pagare le bollette. Puoi dare l'autorizzazione legale ad una persona di cui ti fidi affinché si occupi delle questioni finanziarie. Puoi anche rivolgerti alla tua banca o a un fornitore di servizi per i pagamenti automatici.

- Imposta un metodo di promemoria per i medicinali, come ad esempio Webster-pak® che puoi richiedere al tuo farmacista di zona.
- Vedi quali opzioni sono disponibili per spostarti quando la demenza andrà a colpire la tua abilità di guidare. Considera l'utilizzo dei mezzi pubblici, taxi, Uber e trasporti comunitari, oltre a passaggi da familiari e amici.

Rimanere al sicuro a casa

La demenza può aumentare i rischi di subire incidenti in casa, ma esistono delle tecnologie assistive e dei prodotti che possono migliorare la sicurezza.

La tecnologia assistiva può:

- ridurre il rischio di cadute e incidenti all'interno e all'esterno della casa
- supportare l'autonomia
- ridurre l'accesso prematuro a una struttura di assistenza residenziale o casa di riposo
- diminuire lo stress dell'assistente domiciliare.

La tecnologia assistiva va da soluzioni di alta tecnologia a semplici attrezzature. Alcune semplici soluzioni includono:

- sistemi di allarme personali e timer che spengono gli apparecchi elettrici
- orologi con calendari
- lampade touch e luci per la notte
- corrimano e rampe di sicurezza
- bastoni da passeggio, laddove siano stati prescritti e impostati correttamente da un operatore sanitario.

È consigliabile controllare la sicurezza della tua casa e introdurre soluzioni di sicurezza anzitempo, in quanto alcune tecnologie ed attrezzature devono essere controllate da un operatore di servizi sanitari correlati. Ciò ti dà il tempo di imparare ad utilizzarle piuttosto di trovarti a doverle utilizzare in caso di emergenza o in uno stadio più avanzato della demenza.

Ecco degli altri modi per mantenere la sicurezza a casa.

- 1. Controlla i rilevatori di fumo e i rilevatori di monossido di carbonio.** Chiedi a qualcuno che controlli questi rilevatori regolarmente. Ottieni consiglio sui rilevatori di fumo, servizi per l'acqua calda, regolatori della temperatura e servizi di monitoraggio. Contatta la **National Equipment Database** al numero **1300 885 886**.
- 2. Identifica i rischi di incendio e per la sicurezza all'interno e all'esterno della casa.** Chiedi ai vigili del fuoco della tua zona informazioni su una visita a domicilio per la sicurezza antincendio gratuita. Se identificano dei rischi, puoi adottare delle misure per eliminarli.
- 3. Rivolgiti ad un terapista occupazionale.** Un terapista occupazionale può suggerirti dei modi per far sì che la tua casa sia più sicura grazie alla tecnologia assistiva e a delle modifiche della casa. Puoi accedere a un terapista occupazionale per mezzo di una segnalazione da parte del tuo medico, di My Aged Care o del National Disability Insurance Scheme.

Prevenire le cadute

Alcune persone affette da demenza sono colpite da cambiamenti a livello di equilibrio. Questo può aumentare il rischio di cadute. Le cadute possono essere particolarmente pericolose se non c'è nessuno intorno ad aiutarti.

Puoi contribuire ad evitare le cadute:

- assicurandoti che la tua casa sia ben illuminata
- rimuovendo i rischi di inciampare come i tappeti
- montando corrimano sulle scale o nel bagno.

Un sistema di allarme personale è una tecnologia che serve ad avvertire qualcuno se cadi.

Un fisioterapista o un fisiologo possono darti degli esercizi per ridurre il rischio di cadute. Puoi contattarne uno direttamente, attraverso My Aged Care oppure il NDIS oppure rivolgerti al tuo dottore per ottenere consulenza a riguardo.

Vivere da soli

Molte persone affette da demenza continuano a vivere da sole durante i primi stadi della malattia. Se vivi da solo, può essere difficile riconoscere quando hai bisogno di usare i servizi di assistenza sanitaria.

È importante instaurare una relazione con il dottore, gli operatori sanitari e i fornitori di servizi, come My Aged Care oppure il National Disability Insurance Scheme (NDIS). Ti possono segnalare a servizi e supporto che ti aiutano a vivere a casa in modo sicuro il più a lungo possibile.

Viaggiare in modo sicuro

Convivere con la demenza non significa che non puoi viaggiare. Se pianifichi, puoi fare un'esperienza sicura, tranquilla e piacevole.

Ecco alcuni suggerimenti per aiutarti a goderti la vacanza.

- Scegli dei compagni di viaggio che capiscano la tua patologia. Possono aiutarti con la logistica.
- Seleziona delle opzioni di viaggio che siano adatte ai tuoi bisogni ed abilità.
- Metti in conto tanto tempo per riposare. Non cercare di fare troppo.
- Informa il personale dell'hotel, del volo o della crociera delle tue esigenze specifiche. Possono essere pronti ad assisterti, in caso di necessità.

Rimanere al sicuro in vacanza

- Pianifica i viaggi con facile accesso ai servizi sanitari di emergenza e a farmacie.
- Cambiamenti a livello di ambiente a volte possono dare luogo a momenti di confusione. Assicurati che i tuoi compagni di viaggio e il personale della vacanza ne sia a conoscenza.
- Prendi in considerazione l'acquisto dell'assicurazione di viaggio se hai prenotato voli o hotel. Discuti i tuoi programmi di viaggio e il tuo stato di salute con la compagnia di assicurazione prima di fare la polizza. Ci potrebbero essere alcune esclusioni in relazione alla demenza.
- Dai copie del tuo itinerario ai familiari, amici o al contatto di emergenza a casa.
- Tieni sempre con te una lista di contatti di emergenza e numeri di telefono.
- Se viaggi all'estero, iscriviti a **smartraveller.gov.au** per ricevere aggiornamenti sugli avvisi di viaggio per la tua destinazione.

Rimanere in buona salute e attivi

Rimanere in buona salute e mantenere una vita sociale può essere d'aiuto alle tue abilità e alla memoria. Può anche migliorare l'autostima, il sonno e il benessere.

Quando è possibile, continua a fare ciò che ti piace fare, anche se devi fare le cose in modo diverso. Intraprendi attività che mantengono il cuore, il corpo e la mente attivi per prenderti cura del tuo cervello e migliorare il tuo benessere.

Prenditi cura del tuo cuore

Il tuo cervello ha bisogno di un cuore e vasi sanguigni sani affinché continui a ricevere ossigeno e nutrienti.

Esistono molti modi per mantenere sano il tuo cuore.

- Se fumi, cerca di smettere. Per ricevere aiuto per smettere, chiama Quitline al numero **137 848**.
- Fai check-up regolari dal tuo medico. Ciò include controlli regolari della salute dei denti, degli occhi, dell'udito e dei piedi.

- Fai il vaccino per l'influenza ogni anno. Se pertinente, chiedi al tuo medico informazioni sul vaccino per la polmonite per le persone di età superiore a 65 anni.
- Se ti senti spesso giù, preoccupato o irritabile, potresti soffrire di depressione. La depressione può essere curata. Fai il primo passo parlandone con il tuo medico.
- Tieni sotto osservazione qualsiasi preoccupazione a livello di salute con il tuo medico. Ciò è importante soprattutto se hai il diabete, o problemi cardiaci o a livello respiratorio.
- Dormi a sufficienza. Dormire bene è importante per una buona salute e ti aiuterà a funzionare meglio durante il giorno.

Prenditi cura del tuo corpo

È importante fare qualcosa per rimanere in forma e in salute.

Trenta minuti al giorno di attività fisica possono migliorare il modo in cui pensi e ti senti. Sembra difficile, ma non ti preoccupare. Puoi iniziare con meno attività e poi aumentarla nel tempo.

Ci sono attività adatte a qualsiasi età ed abilità.

Potresti provare a:

- camminare
- ballare
- praticare Tai Chi
- fare giardinaggio
- giocare a lawn bowls
- fare lezioni di ginnastica, tra cui esercizi a bassa intensità e in acqua.

Mantieni una dieta sana

mangiare bene e stare idratato ti mantiene in salute e rinvigorito. Ti aiuterà a rimanere attivo e a pensare meglio.

Hai bisogno di vari alimenti nutritivi per rimanere in salute. Tra cui:

- verdure
- frutta
- cereali
- proteine magre, come pesce, fagioli e pollo
- latticini a basso contenuto di grassi.

Gli alimenti e le bevande zuccherate, gli alimenti ad alto contenuto di grassi, gli alimenti salati e l'alcol dovrebbero essere limitati.

Gli integratori, come Souvenaid (per le persone affette da malattia di Alzheimer lieve) possono essere assunte per supportare le funzioni cerebrali. Rivolgiti al tuo medico per vedere cos'è disponibile per te.

Potresti essere in grado di ottenere assistenza con la preparazione dei pasti o farti consegnare dei pasti sani a domicilio per mezzo del supporto di My Aged Care o del National Disability Insurance Scheme.

Prenditi cura della tua mente

Puoi esercitare la mente facendo cose che trovi stimolanti. Mantenere la mente attiva può aiutarti a stare bene e a pensare più chiaramente.

Potresti provare a:

- leggere
- cantare
- giocare

- parlare con altri
- fare i cruciverba
- apprendere nuove abilità.

Mantieni una vita sociale

Rimanere in contatto a livello sociale migliora la qualità della vita offrendo un senso di appartenenza e connessione.

Potresti:

- unirti a gruppi o club
- mantenere i contatti con amici e familiari
- continuare a frequentare il tuo luogo di culto
- partecipare ad attività di volontariato.





Sezione 6

Supporto del governo per persone affette da demenza

Contenuti dei capitoli

My Aged Care	95
National Disability Insurance Scheme (Regime nazionale di previdenza per i disabili)	97
Servizi locali	99

“

Fare esercizi progettati per me, a cui posso accedere dal mio telefono, mi aiuta a vivere bene e in maniera autonoma. ”

Ann, affetta da demenza e portavoce delle persone colpite da demenza

Potresti non sentirti pronto a chiedere aiuto, specialmente se sei sempre stato autonomo, ma può essere utile e confortante sapere quali sono le informazioni e il supporto disponibili.

Cercare supporto in anzitempo può aiutarti a convivere bene con la demenza a casa, più a lungo.

Sono disponibili molti servizi di cura e supporto. Alcuni servizi sono gratuiti, ma potresti dover contribuire al costo di altri. Questo dipenderà dal tuo reddito e dai tuoi risparmi.

My Aged Care

My Aged Care è disponibile per le persone di età pari o superiore a 65 anni, (o di età pari o superiore a 50 anni nel caso di persone aborigene o delle Isole dello Stretto di Torres). Aiuta le persone affette da demenza a fare domanda per servizi sovvenzionati dal governo australiano.

I servizi comprendono:

- assistenza a domicilio
- supporto sociale
- assistenza di sollievo (a domicilio, presso un centro, in villaggio e giornaliera)
- assistenza per la cura personale
- trasporto
- assistenza residenziale (di sollievo e permanente).

Ci sono tre tipi di pacchetti di supporto sovvenzionati dal governo.

1. Commonwealth Home Support Program (CHSP)

Il programma aiuta le persone ad accedere a servizi di supporto di primo livello tra cui assistenza domestica, assistenza di sollievo a domicilio, trasporto e assistenza con le spese al fine di facilitare la vita a casa.

2. Home Care Package (HCP). Ci sono quattro livelli di pacchetti, progettati per fornire supporto per l'assistenza a domicilio man mano che le esigenze si fanno più complesse. Può essere disponibile anche assistenza di sollievo flessibile presso un centro, in modo che il tuo assistente domiciliare possa prendersi una pausa.

3. Supporto per l'assistenza residenziale.

Questo supporto fornisce assistenza residenziale sovvenzionata - alloggio, pasti e assistenza infermieristica/con la cura della persona - a coloro che non sono più in grado di vivere in modo sicuro a casa. Potrebbe trattarsi di una soluzione permanente o a breve termine/di sollievo.

My Aged Care:

- accerterà se presenti i requisiti
- ti darà informazioni sui servizi nella tua zona
- confermerà i costi di cofinanziamento.

Visita **myagedcare.gov.au** oppure chiama il numero **1800 200 422**.

National Disability Insurance Scheme (Regime nazionale di previdenza per i disabili)

Il National Disability Insurance Scheme (NDIS) è disponibile per le persone affette da demenza ad insorgenza precoce e lieve deterioramento cognitivo. Fornisce sovvenzioni alle persone idonee di età inferiore ai 65 anni (o nel caso di aborigeni o isolani dello Stretto di Torres, di età inferiore ai 50 anni) per accedere a servizi e supporto.

Le sovvenzioni sono disponibili per offrire supporto per:

- benessere
- autonomia
- partecipazione alla vita comunitaria.

Le sovvenzioni possono essere utilizzate per:

- aiuto a casa, tra cui giardinaggio, pulizia, manutenzione, tecnologia assistiva e modifiche edilizie
- supporto con le attività giornaliere
- supporto per mantenere relazioni sociali e partecipare ad attività e gruppi di interesse
- mantenere la salute fisica e il benessere
- coordinamento del supporto.

La quantità di supporto che ricevi si basa sulle tue esigenze specifiche, non il tuo reddito o il tuo patrimonio.

Visita **[ndis.gov.au](https://www.ndis.gov.au)** oppure chiama il numero **1800 800 110**.

Servizi locali

Il tuo Comune, o il governo del tuo Stato o Territorio, possono inoltre offrire programmi e servizi di supporto, tra cui:

- gruppi e centri per i cittadini anziani
- programmi per gruppi di attività programmati
- aiuto per fare le spese
- consegna pasti
- manutenzione della casa e del giardino
- servizi per la casa e la cura personale
- ricovero di sollievo
- trasporti comunitari
- programmi accessibili di arte e attività ricreative

Chiama la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.



“

Quando le persone si prendono il tempo necessario, mi fa piacere e mi sento compresa. ”

Eileen, affetta da demenza e portavoce delle persone colpite da demenza

Sezione 7

Servizi di Dementia Australia

Contenuti dei capitoli

Servizi informativi	104
Servizi di supporto	109
Servizi di formazione	119

Dementia Australia offre una vasta gamma di servizi a sostegno di:

- persone affetta da qualsiasi tipo di demenza e lieve deterioramento cognitivo
- persone preoccupate dei cambiamenti a livello di memoria, capacità di pensiero e comportamento
- Famiglie e accompagnatori.

I nostri consulenti per la demenza sono altamente specializzati e qualificati e forniscono servizi informativi, di sostegno e di formazione per aiutarti a:

- capire la tua diagnosi
- apprendere meglio i tipi di demenza
- adattarti ai cambiamenti a livello di memoria, capacità di pensiero, comportamento e abilità
- fare progetti per il futuro
- vivere con un buona qualità di vita.

Siamo consapevoli che ogni persona vive la demenza a modo suo e per questo adottiamo un approccio molto personalizzato nel sostegno che ti offriamo. Il nostro team di specialisti in demenza può darti informazioni su come possiamo sostenere al meglio te e i tuoi bisogni specifici.

Puoi partecipare in programmi e servizi:

- come individuo
- come assistente domiciliare
- come coppia (il tuo partner, amico o assistente domiciliare)
- come famiglia.

È possibile accedere ai servizi in vari modi, tra cui:

- di persona
- al telefono
- online.

I servizi sono gratuiti o economici, grazie alle sovvenzioni governative e alle generose donazioni di filantropi e donatori privati.

I servizi sono anche disponibili per professionisti che lavorano nell'ambito dell'assistenza agli anziani e dell'assistenza comunitaria che intendono apprendere di più sugli approcci alla demenza centrati sulla persona.

Il modo migliore per ottenere informazioni sui nostri servizi e connettersi è chiamando la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.

Servizi informativi

Schede di supporto

Le schede di supporto forniscono informazioni, consigli, approcci che si basano sul buon senso e strategie pratiche su questioni che vengono solitamente poste sulla demenza. Ottieni informazioni sulla demenza, sui segni, sintomi e su come adattarsi ai cambiamenti e a convivere con la demenza.

Le schede di supporto si possono leggere, scaricare e stampare per mezzo del nostro sito web. Molte delle schede di supporto sono disponibili in lingue diverse dall'inglese.

Visita: **dementia.org.au/help-sheets**

Servizio bibliotecario di Dementia Australia

Il servizio bibliotecario offre accesso ad una vasta raccolta di risorse sulla demenza in formato cartaceo e digitale. Puoi ottenere in prestito libri, articoli, risorse audio, e-book e DVD. I prestiti possono esserti inviati per posta su richiesta.

Visita: dementia.org.au/library

Siti web di Dementia Australia

Dementia Australia dispone di vari siti web che offrono informazioni sulla demenza e su argomenti correlati.

Dementia Australia

Visita il sito web di Dementia Australia per:

- informazioni su Dementia Australia (chi siamo e cosa facciamo)
- opuscoli, video e link ad app su vari argomenti relativi alla demenza

- programmi formativi e sessioni informative, date ed orari
- modi per partecipare come portavoce, alle raccolte fondi e alla ricerca.

Visita: **dementia.org.au**

Dementia in my Family (La demenza nella mia famiglia)

Dementia in my Family è per bambini e adolescenti che conoscono qualcuno affetto da demenza. Il sito Web è pieno di contenuti colorati, interattivi e adatti all'età sulla demenza, utilizzando video, giochi e quiz. Il sito web condivide inoltre le esperienze di giovani in circostanze simili.

Visita: **dementiainmyfamily.org.au**

Living Well with Dementia (Vivere bene con la demenza)

Living Well with Dementia ha lo scopo di ispirare le persone con demenza a vivere una buona qualità di vita tramite la condivisione di storie personali.

Il sito web ti incoraggia a:

- scoprire nuovi hobby e attività
- continuare a partecipare ad attività che ti piacciono
- prenderti cura del tuo cuore, del tuo corpo e della tua mente.

Visita: **livingwellwithdementia.org.au**

Centro per la demenza ad insorgenza precoce

Il centro informativo per la demenza ad insorgenza precoce è una preziosa risorsa per le persone affette da demenza ad insorgenza precoce, per le famiglie, gli assistenti domiciliari e i medici. Il sito web fornisce informazioni, consigli e aiuta a metterti in contatto con supporto e servizi specifici, tra cui il National Disability Insurance Scheme (NDIS, Regime nazionale di previdenza per i disabili).

Visita: **yod.dementia.org.au**

Dementia-Friendly Communities (Comunità favorevoli alla demenza)

Dementia-Friendly Communities è un programma con lo scopo di promuovere la comprensione, la sensibilizzazione e il riconoscimento della demenza nella comunità. Il sito Web del programma fornisce informazioni e risorse per supportare e consentire alle persone affette da demenza e agli assistenti domiciliari di:

- sensibilizzare e migliorare la comprensione della demenza, per creare spazi accessibili e inclusivi
- mettersi in contatto con programmi, eventi e attività sociali a livello locale
- socializzare con le persone nella loro area che si impegnano a creare una comunità dove la demenza sia accettata.

Visita: **dementiafriendly.org.au**

Servizi di supporto

National Dementia Helpline

National Dementia Helpline è un servizio telefonico gratuito a disposizione di tutti, 24 ore al giorno, sette giorni su sette.

Puoi parlare in modo riservato a specialisti della demenza in relazione a:

- problemi di memoria e ricerca di una diagnosi
- capire la tua diagnosi e i passi successivi da fare
- l'impatto emotivo della demenza
- adattarsi ai cambiamenti a livello di memoria, capacità di pensiero e abilità fisiche
- mantenere il benessere e l'autonomia giornalieri
- Modi per mettersi in contatto con i programmi e i servizi per supportare te e la tua famiglia
- Occuparsi di una persona cara affetta da demenza

Se avete ricevuto una nuova diagnosi, il vostro medico, lo specialista o l'ambulatorio per la memoria possono contattare Dementia Australia, con il vostro permesso, per chiedere ad uno specialista della demenza di chiamarvi per discutere dei programmi e dei servizi di supporto.

Chiama la linea **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**. Se hai bisogno di un interprete, chiama **Translating and Interpreting Service** al numero **131 450**.

Usa la chat online: **dementia.org.au/webchat**

Programmi di supporto dopo la diagnosi

Programma di supporto post-diagnosi

Il programma di supporto post-diagnosi di Dementia Australia è disponibile in tutta l'Australia a chiunque sia stato diagnosticato un tipo qualsiasi di demenza o un lieve deterioramento cognitivo, nonché alle famiglie e agli assistenti domiciliari.

Nel corso di varie sessioni, uno specialista della demenza:

- ti parlerà della tua diagnosi
- ti indicherà quali sono i servizi e il supporto che possono aiutarti a convivere bene con la demenza

- ti segnalerà a servizi e programmi, tra cui My Aged Care, the National Disability Insurance Scheme e Dementia Australia
- ti fornirà informazioni pratiche e consigli adatti al tuo tipo di demenza e alle tue circostanze.

Programma Living With Dementia (Convivere con la demenza)

Questo programma offre una panoramica sulla demenza e su come comportarsi dopo la diagnosi. Il programma invita le persone affette da demenza, insieme ad un familiare o un assistente domiciliare, a partecipare in una serie di sessioni di gruppo ed interagire con persone che si trovano in situazioni simili.

Condotta da un addetto di Dementia Australia, questo programma tratta i seguenti argomenti:

- adattarsi al cambiamento
- rapporti e comunicazione
- fare progetti per il futuro
- mantenersi in salute
- servizi e programmi che ti aiutano a vivere bene.

Programma di coinvolgimento delle famiglie per la demenza ad esordio giovanile

Sebbene tutti i nostri programmi siano disponibili per le famiglie colpite da demenza ad esordio giovanile, riconosciamo le sfide uniche che alcune famiglie devono affrontare quando la demenza viene diagnosticata a una persona di età inferiore ai 65 anni.

Potreste essere:

- in una professione a tempo pieno;
- attivamente coinvolti nell'allevare figli;
- finanziariamente responsabili per la propria famiglia;
- fisicamente e socialmente attivi.

Il nostro servizio di specialisti della famiglia è a disposizione per aiutare in situazioni familiari complesse, e lavorerà con voi e la vostra famiglia, compresi i bambini, per aiutarvi ad adattarvi ai cambiamenti e alle sfide che si presentano.

Programma post-diagnostico per il deterioramento cognitivo lieve

Questo programma fornisce informazioni e supporto alle persone affette da lieve deterioramento cognitivo.

Il programma si concentra su:

- la comprensione della patologia e all'adattamento ai cambiamenti della memoria e alle abilità cognitive;
- l'importanza della salute e del benessere per sostenere e mantenere la salute del cervello;
- creare e mantenere abitudini salutari per ridurre il rischio di sviluppare la demenza;
- attività che possono aiutarvi a rimanere mentalmente e socialmente attivi e a massimizzare il benessere.

Programmi di supporto in qualsiasi stadio della demenza

Consulenza

Ti invitiamo a rivolgerti ad un consulente professionista per parlare di come stai convivendo con la demenza. Puoi farlo da solo, oppure con un familiare o un assistente domiciliare.

Il servizio di consulenza gratuito di Dementia Australia può aiutarti a:

- capire i tuoi sentimenti in relazione al tipo di demenza e i suoi sintomi
- condividere le tue emozioni in privato, con il partner o con la tua famiglia
- parlare dei cambiamenti a livello di memoria, capacità di pensiero e comportamento e gli impatti sulla famiglia, la cultura e la sistemazione abitativa
- fare progetti per il futuro, definendo obiettivi e richiedendo di essere segnalato a servizi di supporto.

Questo servizio è disponibile anche per assistenti domiciliari professionisti.

Connessione con i pari

Il sostegno reciproco di persona è disponibile per le persone affette da demenza e gli assistenti domiciliari. I partecipanti vengono abbinati ad una persona affetta da demenza in modo simile, permettendo ai partecipanti di condividere le proprie esperienze ed apprendere gli uni dagli altri.

Programmi di supporto sociale

I servizi di supporto sociale sono disponibili per le persone affette da demenza, le loro famiglie e assistenti domiciliari.

Il programma Memory Lane Café® offre supporto sociale di gruppo, che si tiene in locali come ad esempio bar, all'interno della comunità in tutta l'Australia. Le persone affette da demenza e i loro cari si incontrano regolarmente con altri per stare in compagnia e fare un rinfresco leggero. Si incoraggiano i partecipanti a fare nuove amicizie e a creare una rete di supporto per condividere le esperienze relative alla demenza. Il personale e i volontari di Dementia Australia sono disponibili per discutere su qualsiasi domanda e dare consigli.

Dementia Australia offre inoltre alle persone affette da demenza vari programmi di gruppo creati a seconda delle varie esigenze e interessi. Si prevedono attività presso un centro, uscite nella comunità e altro.

Programma “A casa con la demenza”

La demenza può modificare la percezione dell’ambiente domestico.

Il programma “A casa con la demenza” offre consigli e supporto per apportare cambiamenti e modifiche pratiche all’ambiente domestico, per aiutarvi a:

- vivere bene a casa;
- mantenere l’indipendenza;
- sentirsi al sicuro e protetti;
- mantenere le routine e i compiti quotidiani;
- partecipare a hobby e attività.

I terapeuti occupazionali per la demenza si consultano con voi per identificare le modifiche che potete apportare per creare un ambiente domestico che sia adatto e supporti persone con la demenza.

Supporto per gli assistenti domiciliari

Prendersi cura di qualcuno con demenza può essere edificante e gratificante, ma può essere anche un'esperienza impegnativa e carica di emozioni. Dementia Australia offre supporto per gli assistenti domiciliari affinché apprendano nuovi modi in cui gestire il proprio ruolo di assistente, sostengano il benessere e socializzino con altre persone in situazioni simili.

I gruppi di supporto offrono varie sessioni e includono persone che si trovano in situazioni simili, come ad esempio il tipo di demenza, persone nelle aree remote e rurali e altre caratteristiche relative agli assistenti domiciliari. Tutti i gruppi vengono presentati da specialisti di Dementia Australia che forniscono informazioni e supporto aggiuntivi, sulla base delle esigenze dei partecipanti.

Sostegno per i gruppi di diversa estrazione culturale e linguistica

Dementia Australia si collega con agenzie, servizi sanitari e sociali, gruppi e programmi per supportare le persone di diversa estrazione culturale e linguistica. Insieme, identifichiamo programmi e strumenti per far fronte alle esigenze specifiche di comunità diverse, per condividere le informazioni sulla demenza e promuovere i contatti con i servizi di Dementia Australia.

Supporto per le popolazioni aborigene e delle isole dello Stretto di Torres

Dementia Australia collabora con i servizi sanitari comunitari, i gruppi e i programmi per le popolazioni aborigene e delle isole dello Stretto di Torres al fine di identificare, sviluppare e supportare le popolazioni aborigene e delle isole dello Stretto di Torres affinché diventino Dementia Link Workers. Lavorando con gente della zona, vengono condivise in modo sicuro e inclusivo informazioni sulla demenza, consigli e supporto con le persone colpite dalla demenza.

Servizi di formazione

Per persone affette da demenza, famiglie e assistenti domiciliari

Dementia Australia offre una vasta gamma di sessioni informative e di formazione, disponibili di persona, online o per webinar preregistrati, al fine di contribuire allo sviluppo di conoscenze a supporto del tuo benessere.

I nostri servizi di formazione possono aiutarti a:

- capire i sintomi legati a diverse forme di demenza
- adattare il tuo ambiente domestico affinché sia adatto e favorevole alle esigenze di una persona affetta da demenza
- imparare dei modi per far fronte ai cambiamenti a livello di memoria, capacità di pensiero, comportamento e comunicazione
- identificare supporto e servizi per aiutarti a mantenere l'autonomia e il benessere in generale
- sviluppare strategie per gestire il modo in cui cambiano le abilità che influiscono sulla vita di ogni giorno.

Visita: **dementia.org.au/education**

Per operatori sanitari e di assistenza

Il Centre for Dementia Learning di Dementia Australia fornisce un pacchetto esauriente di servizi di formazione e consulenza comprovati che aiutano a migliorare la qualità del supporto e dell'assistenza che ricevono le persone affette da demenza.

Questi servizi includono programmi accreditati e non accreditati e sono disponibili sia online che di persona.

Visita: **dementialearning.org.au**



**A prescindere dal modo
in cui siete stati affetti
dalla demenza o da chi
siete, **Dementia Australia**
è qui per voi. ”**



“

Mia mamma era una cantante e aveva registrazioni e nastri della sua musica. Mentre era in casa di riposo, le facevamo ascoltare quei nastri perché la musica è molto terapeutica. Le piaceva sempre ascoltare le sue canzoni e cantava insieme a loro. Quando non era più in grado di cantare, canticchiava lo stesso, a bocca chiusa. ”

Elena, una patrocinatrice di Demenza

Capitolo 8

Assistenza residenziale

Contenuti dei capitoli

Identificare il momento giusto	124
Scegliere la casa di cura	126
Capire oneri e costi	130
Idoneità per l'assistenza residenziale finanziata dal governo australiano	132
Passaggio all'assistenza residenziale	134
Gestire le visite di familiari e amici	137
Proteggere la qualità dell'assistenza	139

Contenuto sensibile: Dementia Australia avverte che le prossime due sezioni potrebbero essere difficili o sconvolgenti per alcuni lettori. Forniamo queste informazioni per aiutarti a discutere e pianificare le tue future esigenze di assistenza con la famiglia e gli assistenti finché sei in grado di farlo.

Esplorazione delle opzioni di assistenza residenziale può essere difficile per tutte le persone coinvolte. Dovresti essere coinvolto nelle discussioni e nel processo decisionale, per quanto possibile.

Si consiglia una pianificazione anticipata per la futura assistenza residenziale. Puoi esprimere i tuoi desideri prima che la demenza progredisca.

Potresti aiutare a scegliere la casa di cura, così quando arriverà il momento per trasferirti, il tuo alloggio sembrerà più familiare e confortevole.

Identificare il momento giusto

Se l'assistenza residenziale è un'opzione, può essere difficile sapere quando è il momento giusto per trasferirsi.

Potresti ancora vivere in modo indipendente in tanti modi, ma ci possono anche essere momenti in cui la demenza mette a rischio il tuo benessere.

Ogni situazione è diversa. Per decidere cosa è giusto per te, considera le seguenti domande.

- Ti senti al sicuro a casa tua?
- La perdita di memoria, la confusione o il disorientamento ti causano problemi?
- La mobilità o la coordinazione è diventata limitata?
- Hai bisogno di supervisione continua per fare le cose?
- Ci sono esigenze che l'assistente domiciliare, la famiglia o i servizi di supporto non possono soddisfare?

Se del caso, potrebbe essere il momento di prendere in considerazione il passaggio all'assistenza residenziale.

È possibile non rendersi conto di aver bisogno di assistenza e supporto aggiuntivi. È importante essere consigliati dalle persone in cui si ha fiducia, come gli assistenti domiciliari, i famigliari o gli operatori sanitari.

Scegliere la casa di cura

L'esame delle opzioni di assistenza residenziale può suscitare tante emozioni. Si può sperimentare stress, tristezza, sollievo, solitudine o senso di colpa.

A volte le famiglie non sono d'accordo o hanno dubbi sulla qualità dell'assistenza disponibile.

È importante discutere le tue mutevoli esigenze con il tuo medico di base, assistente domiciliare o familiare per assicurarti di ricevere la migliore assistenza. Dementia Australia offre anche servizi di consulenza che possono aiutare durante questo periodo.

Valutare le proprie opzioni

Quando si considerano le opzioni, è una buona idea visitare almeno tre case di cura. Potrai considerare come soddisferanno i tuoi bisogni man mano che la patologia progredisce.

Porta un elenco delle cose da fare che include le cose che sono importanti per te, la tua famiglia e i tuoi amici.

L'elenco delle cose da fare potrebbe includere alcune delle seguenti cose.

Attività e servizi

- Accessibilità con mezzi pubblici e automobile.
- Attività sociali e ricreative adeguate.
- Gite ed eventi speciali.
- Fornitura di servizi aggiuntivi, come parrucchiere, podologia e odontoiatria.
- Posti vacanti e liste d'attesa.

Assistenza e supporto medico

- Personale accogliente e informativo.
- Interazione positiva del personale con i residenti e le famiglie.
- Personale di assistenza con un'adeguata formazione sulla demenza.
- Fornitura di assistenza medica adeguata.
- Adeguato livello di personale notturno.
- Scelta di mantenere il medico esistente.
- Soddisfa gli standard di qualità dell'assistenza agli anziani.
- Celebra la diversità e l'inclusione.

Comfort

- Un ambiente pulito e accogliente.
- Rispetto della privacy e dello spazio personale.
- Camere comode con effetti personali.
- Gli animali domestici sono i benvenuti.
- Ambiente di zone comuni e giardino.
- Un ambiente favorevole alla demenza: ad esempio, segnali e percorsi chiari per i servizi igienici.
- Pasti vari e di buona qualità, serviti in strutture di ristorazione adeguate.
- Consultazione sulle preferenze alimentari e le esigenze dietetiche.
- Rispetto delle convinzioni culturali e spirituali e dei bisogni emotivi.

Supporto familiare

- Posizione vicina a famigliari e amici.
- Le famiglie sono benvenute a rimanere per i pasti.
- Opzione per la famiglia e gli amici di continuare a svolgere un ruolo di assistenza.
- Orari di visita flessibili.
- Un comitato per residenti e parenti.

Sperimentazione di assistenza residenziale

Prima di prendere una decisione, è possibile provare uno o più soggiorni brevi in una casa di cura che offre ricovero di sollievo.

Questo darà la possibilità di familiarizzarti con la casa di cura. Ciò potrebbe rendere più facile l'eventuale transizione verso l'assistenza a tempo pieno.

Darà anche una pausa al tuo assistente domiciliare. Un sollievo regolare potrebbe aiutarlo/a a continuare a fornirti assistenza domiciliare più a lungo.

Comprensione di oneri e costi

Il governo australiano finanzia parte dei costi dell'assistenza residenziale, ma potrebbe inoltre essere richiesto un contributo finanziario.

Il finanziamento sovvenzionato tramite My Aged Care dipenderà dalla tua situazione finanziaria e da dove scegli di vivere.

Il programma nazionale di assicurazione per l'invalidità (National Disability Insurance Scheme) può compensare parzialmente i costi fino a quando non si diventa idonei al finanziamento nell'ambito di My Aged Care.

Le tariffe per l'assistenza agli anziani possono includere:

- tariffa giornaliera di base
- tariffa di assistenza valutata in base al reddito
- pagamento per alloggio
- tariffe per servizi aggiuntivi o facoltativi.

Le tariffe sono basate sulla valutazione del tuo reddito e beni da parte di Centrelink o del Dipartimento degli Affari dei Veterani (Department of Veterans' Affairs).

My Aged Care fornisce informazioni sull'organizzazione dell'assistenza residenziale. Può aiutarti a stimare obbligazioni e tariffe utilizzando uno strumento per la stima delle tariffe.

Si può anche ottenere consigli da un consulente finanziario esperto in assistenza agli anziani, tramite Centrelink o da un ragioniere.

Per saperne di più sull'idoneità, le tariffe e le spese per il finanziamento dell'assistenza residenziale tramite My Aged Care, si prega di visitare **myagedcare.gov.au**

Idoneità per l'assistenza residenziale finanziata dal governo australiano

My Aged Care

Se sei di età pari o superiore a 65 anni (di età pari o superiore a 50 anni per aborigeni o isolani dello Stretto di Torres), il governo può indirizzarti a ottenere una valutazione per comprendere meglio i tuoi bisogni di supporto.

La valutazione è gratuita. Di solito è condotta a casa tua (o in ospedale). È possibile coinvolgere familiari, assistenti o amici intimi.

La valutazione:

- determinerà il livello di assistenza di cui si ha bisogno
- raccomanderà tipi di assistenza residenziale adeguati
- fornirà dettagli di case di cura adatte
- fornirà una dichiarazione scritta di idoneità da mostrare alle case di cura.

Il tuo medico può indirizzarti a ottenere una valutazione. Si può anche richiedere una valutazione telefonando a **My Aged Care** al numero **1800 200 422**.

Sono disponibili anche case di cura private. Queste non richiedono la valutazione di assistenza.

Per le persone con demenza giovanile

In caso di demenza giovanile, se si desidera essere valutati per il finanziamento di vivere in alloggi di sostegno, si deve fare riferimento al programma nazionale di assicurazione per l'invalidità (National Disability Insurance Scheme - NDIS). Si può scoprire se ci sono fondi disponibili per il trasferimento da casa, in un ambiente di assistenza di gruppo.

Sono inoltre disponibili servizi di assistenza residenziale privati che non richiedono la valutazione.

Passaggio all'assistenza residenziale

La domanda alle case di cura

Si può fare domanda a tante case di cura contemporaneamente. Tutte le domande sono riservate.

Chiedi di essere messo/a in lista d'attesa. Questo ti darà più tempo per considerare se è il momento giusto per trasferirti.

Mantieniti in contatto regolare con la casa di cura mentre sei in lista d'attesa. Questo permetterà loro di sapere che sei ancora interessato, e se hai bisogno di trasferirti con urgenza, avvisa la casa di cura.

Ricezione dell'offerta

Quando un posto sarà disponibile, ti contatteranno per sapere se sei ancora interessato/a e quando potrai trasferirti. Le cose possono progredire rapidamente, quindi devi essere pronto/a. Generalmente, avrai sette giorni per trasferirti.

Possono essere applicate tariffe dalla data dell'accettazione, comprese quelle richieste dal governo australiano.

La casa di cura ti fornirà il contratto di residenza. Questo delinea i servizi, le tariffe, i diritti e le responsabilità. Assicurati di aver capito tutto prima di firmare il contratto.

Trasferirsi in una casa di cura non significa che si deve rimanere lì per sempre. È possibile spostarsi da una casa di cura all'altra.

Adattarsi all'ambiente

Il personale di assistenza presso la tua casa di cura prescelta otterrà informazioni su di te prima di trasferirti.

Queste informazioni potrebbero includere:

- preferenze personali
- interessi
- vita e storia familiare
- patologie
- preferenze o avversioni alimentari
- preferenze sociali e di attività.

Il personale poi stilerà un piano di assistenza per te. Lascia che ti conoscano il più possibile. Questo li aiuterà a fornire la migliore assistenza.

Sistemarsi nella nuova abitazione

Trasferirsi in una nuova abitazione non è mai facile. Di seguito sono elencati alcuni suggerimenti per aiutarti a stabilirti:

- Mettere etichette su tutti gli effetti personali. Questo ti aiuterà a sapere quali elementi ti appartengono, oltre a trovare quelli che mancano.
- Scegli oggetti personali e mobili da mettere nella camera. Questo aggiunge un tocco familiare per rendere la camera più come casa tua.
- Chiedi a un farmacista o a un medico di esaminare tutti i farmaci e di fornire questi dettagli al personale.

Gestione delle visite di familiari e amici

Vedere la tua famiglia e i tuoi amici può suscitare una gamma di emozioni. Ma ci sono cose che tutti potete fare per rendere le visite significative e divertenti.

Alcune cose che potrebbero piacere agli amici e alla famiglia quando vengono a fare visita

- Conoscere il personale di assistenza per nome. Possono presentarsi o seguire un rituale regolare per le visite.
- Portare una rivista o un giornale con loro. Possono leggere articoli interessanti o fare un quiz con te.
- Portare vecchie foto o cartoline per stimolare i ricordi.
- Scrivere una lettera insieme a te, da mandare ad amici o familiari comuni. Questo può aiutare ad arricchire e mantenere le tue relazioni.
- L'uso di abbracci, massaggi al collo e tenersi per mano per sostituire o completare la conversazione.
- Creare un libro sulla vita. Questo è un modo meraviglioso di convalidare il viaggio della tua vita e ricordare le realizzazioni.

- La richiesta di un'area privata durante le visite per avere più privacy.
- Se consentito dalla casa di cura, portare un animale o il tuo animale domestico con loro.
- Portare con loro un amico solidale per il supporto emotivo.

Se una visita non va come previsto, non ti preoccupare. Tutti noi abbiamo dei giorni di alta e bassa energia, e tu o il tuo amico o membro della famiglia può essersi sentito stanco quel giorno.

È comunque importante per te trascorrere del tempo insieme, a prescindere da come va la visita.

Tenersi in contatto

La transizione all'assistenza residenziale può essere difficile e creare confusione per tutte le persone coinvolte. Ricordati, ci vuole tempo per sistemarsi in una nuova abitazione. I tuoi amici e famigliari avranno anche loro dei sentimenti riguardo al cambiamento, a livello pratico ed emotivo.

Incoraggia i tuoi amici e famigliari a rimanere in contatto inviandoti biglietti e note. Ogni volta che guardi il biglietto, sentirai il loro sostegno.

La tutela della qualità di assistenza

Se tu, la tua famiglia o i tuoi amici siete preoccupati per l'assistenza che ricevi, informate immediatamente il responsabile della casa di cura.

Inoltre, è possibile contattare:

- la Rete per la difesa degli anziani (the Older Persons Advocacy Network) al numero **1800 700 600** oppure al sito **opan.org.au**
- la Commissione per la qualità e la sicurezza dell'assistenza agli anziani (the Aged Care Quality and Safety Commission) al numero **1800 951 822** oppure al sito **agedcarequality.gov.au**



“

Mi sento come se avessi un rapporto più stretto con mia moglie. È gratificante emotivamente essere in grado di aiutare qualcuno.”

Rob, un patrocinatore di demenza che assiste la famiglia.

Capitolo 9

Stadi avanzati della demenza

Contenuti dei capitoli

Comprensione delle cure palliative143

Il supporto dei tuoi bisogni con le
cure palliative144



Scansionare il codice QR per
saperne di più sulla storia di Rob

La maggior parte delle persone negli stadi avanzati di demenza avranno bisogno dell'assistenza totale. Può essere difficile accettare questa fase finale della malattia, ma la pianificazione può renderla un po' più facile.

La pianificazione anticipata dell'assistenza consente di esprimere le preferenze di cura in un momento in cui si è ancora in grado di farlo.

I piani di assistenza anticipati possono essere orali o scritti.

Può essere un processo positivo e abilitante da affrontare subito dopo la diagnosi. Puoi far conoscere i tuoi desideri nel caso in cui le decisioni debbano essere prese per tuo conto in futuro.

La tua famiglia e i tuoi assistenti domiciliari possono quindi onorare i tuoi valori e le tue scelte. Ciò aiuta a ridurre la loro preoccupazione e lo stress quando si tratta di cure in tempi di crisi.

Comprensione delle cure palliative

Le cure palliative sono cure e supporto specializzati per le persone che soffrono di patologie che limitano la vita.

Si concentrano sull'alleviare i sintomi di una persona nelle fasi avanzate della malattia. Possono anche fornire supporto emotivo e pratico ai famigliari e agli assistenti domiciliari.

Le persone che forniscono cure palliative includono:

- medici di base
- medici specialisti, come oncologi, cardiologi, neurologi e pneumologi
- infermieri
- professionisti sanitari correlati, come farmacisti, terapeuti occupazionali e fisioterapisti
- assistenti sociali
- consulenti del lutto e del dolore
- operatori pastorali.

Il supporto dei tuoi bisogni con le cure palliative

Fornitura di comfort personale

Ci sono modi attivi in cui le cure palliative possono fornire comfort. Questi possono includere:

- cambiare la posizione del corpo
- cura della bocca
- assistenza con difficoltà di respirazione
- cura della pelle
- gestione intestinale
- mobilizzazione
- cura spirituale e culturale
- musica e aromaterapia
- massaggi
- gestione del dolore.

Gestione dei sintomi

Il modo in cui i sintomi vengono gestiti dipende dallo stadio della demenza e se si soffre di altre patologie.

Con la gestione dei sintomi, possono esserci decisioni difficili da prendere. La famiglia e gli assistenti domiciliari dovranno considerare i tuoi desideri e i tuoi valori. Dovrebbero anche considerare le domande seguenti.

- Quanto sarà utile il trattamento?
- Quale scelta favorirà il miglior comfort?

Gestione del dolore

La gestione del dolore è un aspetto importante di un'assistenza di buona qualità. Ci dovrebbe essere un continuo approccio centrato sulla persona per registrare, valutare e gestire il dolore.

Supporto della nutrizione e dell'idratazione

La demenza avanzata può ridurre il desiderio di mangiare. Può anche rendere difficile mangiare e deglutire. Non ci sono prove che la nutrizione o l'idratazione artificiale aiuti a prolungare la vita o fornisca una morte pacifica.

Gestione degli antibiotici

Le decisioni sull'assunzione di antibiotici devono essere prese nel contesto e su base individuale.

Quando sarà il momento giusto, le cure palliative dovranno essere organizzate dai familiari, assistente domiciliare o dagli operatori sanitari.

Si prega di visitare **palliativecare.org.au** per le informazioni di contatto dell'ufficio statale e ulteriori informazioni.

“

Quando si tratta di demenza, la propria salute e prendersi cura di se stessi, questo è un viaggio. La persistenza ripaga. Ci sono grandi cose che non possiamo controllare ma cerchiamo di fare le piccole cose in un modo migliore. ”

Val, una patrocinatrice di demenza, che vive con la demenza



“

Uso la tecnologia in una forma o nell'altra, anche la tecnologia più elementare di una telefonata, per potermi supportare al riguardo di come scelgo di vivere la mia vita. ”

Sarah, una patrocinatrice de
Demenza che vive con la demenza

Capitolo 10

Elenco delle cose da fare

Questo capitolo offre un elenco di cose per aiutarti a vivere bene ora e fare progetti per il futuro.

Nel primo mese

- Iscriviti al programma di supporto post-diagnostico di Dementia Australia. Uno specialista della demenza collaborerà con te nell'arco di sei sedute per comprendere la tua situazione specifica, fornire informazioni e consigliare supporti in base a ciò che è più importante per te per adattarti al cambiamento e vivere bene.

- Scopri di più sulla diagnosi. Questo include:
 - il tipo di demenza di cui soffri
 - quali trattamenti farmacologici e non farmacologici sono disponibili
 - quali professionisti sanitari potrebbero essere coinvolti nella tua assistenza.

- Prenota una seduta di formazione con Dementia Australia. Si può scoprire informazioni sulla demenza e come vivere bene il più a lungo possibile.

- Iscriviti al servizio bibliotecario di Dementia Australia: visita **dementia.org.au/library**

- Parla con la famiglia e gli amici di come ti senti. Contatta Dementia Australia se tu, il tuo partner o la tua famiglia volete parlare con professionisti esperti della demenza.

- Scrivi un elenco di servizi e supporti che potrebbero aiutarti a migliorare la qualità di vita. Pensa alle cose che potrebbero aiutarti:
 - vivere bene a casa
 - mantenerti attivo/a e in salute
 - rimanere coinvolto/a in attività e hobby.
- Registrati a My Aged Care o al Programma nazionale di assicurazione per l'invalidità (National Disability Insurance Scheme - NDIS) per conoscere i servizi e i supporti disponibili e di cui potresti aver bisogno.
- Se guidi, informa l'autorità di rilascio delle patenti e il tuo assicuratore auto della tua diagnosi. Se devi di smettere di guidare, considera altre opzioni di trasporto. Ciò ti aiuterà a rimanere attivo/a e connesso/a con la tua famiglia e con la tua comunità.
- Se lavori, considera le opzioni legali e finanziarie prima di ridurre le ore o lasciare il lavoro. Se tu o il tuo assistente domiciliare dovete smettere di lavorare, chiedi al Centrelink quali sono i benefici disponibili.

Nel corso dei prossimi sei mesi

- Dementia Australia gestisce programmi di gruppo, sostegno sociale e supporto tra pari, per le persone affette dalla demenza, i loro assistenti domiciliari e le loro famiglie. Collegati e condividi esperienze con altri in situazioni simili.
- Fai una valutazione del tuo ambiente domestico. Apporta modifiche che ti aiutino ad adattarti ai cambiamenti della tua memoria e cognizione e mantenerti al sicuro.
- Fai una valutazione del tuo benessere. Mantieni il cuore, corpo e mente attivi per prenderti cura di te stesso. Introduci l'esercizio fisico e un'alimentazione sana nella tua routine quotidiana.
- Organizza controlli regolari con il tuo medico, dentista, ottico e podologo. Prendi in considerazione l'idea di avere qualcuno che ti accompagni agli appuntamenti per prendere appunti e porre domande o chiedere al professionista di darti qualche consiglio scritto.

- Fai progetti per il futuro. Prendi in considerazione eventuali questioni legali e finanziarie, direttive anticipate sulle cure e desideri medici e sanitari.
- Inizia a pianificare per quando potresti non essere più in grado di vivere a casa. Ricerca le tue opzioni e l'idoneità per l'assistenza residenziale. Ciò può includere:
 - ottenere una valutazione accurata da My Aged Care
 - partecipare a una seduta informativa di Dementia Australia sull'assistenza residenziale
 - parlare con un consulente per la demenza di come ti senti e dei cambiamenti nelle circostanze.



“

Mia moglie, Leanne, mi ha comprato una macchina fotografica per scattare foto di luoghi, cose e persone da poter ricordare. Beh, secondo l'opinione della gente, facciamo delle foto abbastanza belle ”

Kevyn, un patrocinatore della demenza, che vive con la demenza

Capitolo 11

Supporto e informazione per assistenti

Contenuti dei capitoli

Ottenere supporto emotivo	158
Ottenere supporto pratico	159
Prendersi cura della propria salute e del proprio benessere	162
Supporto di una persona con demenza	163
Cambiamenti nel comportamento	171
Lutto e dolore	176

Quando viene diagnosticata la demenza a qualcuno nella tua famiglia, questa persona può affrontare la vita con la demenza in modi diversi.

Alcune persone cercano di rimanere indipendenti il più a lungo possibile. Altri cercheranno il supporto di un'altra persona per aiutarli a gestire i loro sintomi e mantenere un livello di indipendenza. Alcune persone potrebbero non essere consapevoli del supporto di cui hanno bisogno.

Col passare del tempo potresti ritrovarti ad assumere il ruolo di 'assistente'. Spesso questo può accadere senza prendere una decisione consapevole di farlo.

In qualità di familiare o amico di una persona affetta dalla demenza, è possibile fornire una gamma di assistenza, tra cui:

- aiutare la persona a rimanere coinvolta negli hobby, nelle attività e negli interessi che aveva prima della diagnosi
- collaborare con operatori sanitari e agenzie di supporto per soddisfare i bisogni fisici, psicologici e sociali della persona

- aiutare la persona nelle attività quotidiane, come le faccende domestiche, fare acquisti, preparazione dei pasti, la gestione delle finanze, gli appuntamenti e l'assunzione di farmaci
- fornire assistenza personale, come farsi il bagno, vestirsi e andare al gabinetto
- sostenere la persona quando sperimenta cambiamenti nel comportamento o sintomi psicologici legati alla demenza
- aiutare la persona con incarichi fisici, come mettersi a letto, alzarsi dal letto o camminare.

Se una persona cara vive con la demenza, non sottovalutare l'impatto che questo può avere su di te. Che tu sia il partner, il figlio, il parente o l'amico, la vostra relazione cambierà.

È importante prendersi cura della propria salute e del proprio benessere e rivolgersi ad altri per ricevere supporto quando ne hai bisogno. Questo assicurerà di fornire la migliore cura per la persona con la demenza, per tutto il tempo che sei in grado di farlo.

Ottenere supporto emotivo

Prendersi cura di qualcuno con la demenza può essere gratificante. Può anche essere impegnativo, stressante e apportare cambiamenti di vita. A volte può sopraffare.

Si possono sperimentare molti sentimenti diversi nel corso del tempo, man mano che le esigenze della persona cambiano. Man mano che la demenza fa cambiare gradualmente le loro capacità e personalità, cambierà anche il rapporto che hai con loro.

Non esiste un modo semplice per affrontare questi sentimenti, ma può aiutare sapere che le emozioni complesse e varie che si provano sono del tutto normali.

Potresti condividere come ti senti con un professionista, un amico o un familiare o qualcuno che fa parte di un gruppo di supporto per gli assistenti domiciliari.

Presso Dementia Australia, abbiamo consulenti formati, gruppi di supporto e programmi formativi per gli assistenti domiciliari.
Chiama la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.

Ottenere supporto pratico

Prendersi cura di una persona con la demenza può diventare più impegnativo con il passare del tempo. Ottenere aiuto può rendere più facile per te fornire il miglior supporto.

Ci sono tante fonti di supporto:

- **Amici e familiari:** Cerca di coinvolgere i membri della famiglia e condividere le responsabilità. Questo renderà la situazione meno gravosa per te.

- **Supporto comunitario:** Contatta i vicini di casa o gruppi con cui hai già una relazione. È possibile che queste persone siano felici di offrire un supporto pratico come fare la spesa, cucinare un pasto o trascorrere del tempo con la persona affetta dalla demenza.
- **Benefici dal datore di lavoro:** Se lavori, chiedi informazioni sul congedo dell'assistente domiciliare o su altre opzioni di lavoro flessibile.
- **Benefici governativi:** Scopri se sei idoneo per eventuali benefici governativi tramite Centrelink.
- **Gruppi di supporto per gli assistenti domiciliari:** Parla con altre persone che stanno attraversando esperienze simili. Si possono condividere suggerimenti pratici e ottenere supporto emotivo. Chiedi a Dementia Australia informazioni sui gruppi nella tua zona.
- **National Dementia Helpline:** Ottieni informazioni e supporto da specialisti qualificati per il supporto della demenza. Chiama **1800 100 500**.
- **Carer Gateway:** Ottieni informazioni pratiche e risorse specifiche per gli assistenti domiciliari. Visita **carergateway.gov.au** o chiama **1800 422 737**.

Assistenza centrata sulla persona

L'assistenza centrata sulla persona per le persone affette dalla demenza significa offrire assistenza che:

- tratta le persone con dignità e rispetto
- promuove i loro diritti
- comprende la loro storia individuale, stile di vita, cultura, le cose che piacciono e quelle che non piacciono
- vede le cose dalla loro prospettiva
- fornisce un ambiente sociale positivo che migliora le loro relazioni nella comunità.

Questi principi aiutano ad apprezzare l'unicità di ogni persona, a prescindere dalla malattia. È importante vedere la persona e non solo la demenza.

Sia tu che la persona con la demenza dovrete partecipare all'elaborazione del piano di assistenza. Come partner, familiare o amico, la tua comprensione della persona è inestimabile.

Prendersi cura della propria salute e del proprio benessere

Come assistente domiciliare, può essere facile mettere al primo posto i bisogni dell'altra persona e ignorare i tuoi. Prendersi cura di se stessi è fondamentale per la propria salute e per il benessere.

- Assicurati di seguire una dieta equilibrata, di dormire a sufficienza e di dedicare regolarmente del tempo all'esercizio fisico e all'attività fisica.
- Consulta regolarmente il medico sulla tua salute.
- Se devi spostare o sollevare la persona di cui ti prendi cura, chiedi consiglio al tuo medico o a un professionista sanitario correlato per ridurre il rischio di lesioni.
- Se ti senti regolarmente triste o ansioso, parla con il tuo medico il più presto possibile. Questi possono essere segni di depressione.
- Assicurati di dedicare regolarmente un po' di tempo per rilassarti o fare qualcosa per te stesso. Incontra gli amici, fai una gita o fai una breve pausa.

- Prenditi del tempo per considerare come ti senti e pensa a ciò di cui potresti aver bisogno. Potresti chiamare un amico o goderti una tazza di tè.
- Scopri i gruppi di supporto sociale o il supporto di sollievo per la persona di cui ti prendi cura. Questo ti permetterà di prenderti del tempo per te stesso, sapendo che la persona è ben accudita.

Supporto di una persona con la demenza

Ogni assistente domiciliare ha un'esperienza diversa. La gran parte del modo in cui ti prendi cura di una persona affetta dalla demenza verrà naturalmente. Ciò sarà basato sull'istinto e sul rapporto univoco che condividi con la persona.

Impara ad essere creativo e flessibile con le strategie di assistenza. Identifica i tuoi punti di forza e quelli della persona di cui ti prendi cura. Ciò ti aiuterà a scoprire dove potresti aver bisogno di ulteriore supporto.

Cerca sempre di vedere la persona e non solo la demenza.

Diventa un 'Amico della Demenza'

Per le persone affette dalla demenza, svolgere le attività quotidiane e mantenere le connessioni sociali a volte può essere difficile. Questo è il motivo per cui è così importante creare comunità in cui le persone che vivono con la demenza si sentono comprese, accettate e incluse.

Aziende, organizzazioni, gruppi e individui possono svolgere un ruolo fondamentale nella creazione di comunità favorevoli alla demenza.

Diventando un 'Amico della Demenza', puoi imparare cosa significa convivere con la demenza e come puoi aiutare coloro che vivono con questa patologia a mantenere i contatti con le persone che li circondano. Scopri di più sul sito [**dementiafriendly.org.au/register**](https://dementiafriendly.org.au/register)

Assistenza giornaliera

Col passare del tempo, la demenza influenzerà la capacità della persona di svolgere le attività quotidiane. Cerca di sostenerla e incoraggiarla a fare il più possibile per se stessa.

Quando dai una mano, cerca di fare le cose con la persona, non per la persona. Questo aiuta la persona a mantenere la propria indipendenza, fiducia e autostima.

Consigli per sostenere la capacità

- Concentrati su ciò che la persona può fare piuttosto che su ciò che non può fare.
- Sii flessibile e paziente se la persona trova difficile ricordare o concentrarsi sulle cose.
- Mettiti nei suoi panni. Cerca di capire come potrebbe sentirsi e l'assistenza che potrebbe desiderare.
- Sii sensibile e offri incoraggiamento.
- Proponi cose da fare che hanno un significato, dalle faccende quotidiane alle attività del tempo libero.
- Includi la persona in conversazioni e attività quanto possibile.

Alimentazione

Mantenere una buona alimentazione per la persona di cui ti prendi cura può presentare sfide. La persona affetta dalla demenza può:

- sperimentare la perdita di appetito
- dimenticare come masticare o deglutire
- non riconoscere cibi o bevande
- sviluppare un appetito insaziabile
- sviluppare una voglia di dolci
- soffrire di secchezza della bocca o fastidio alla bocca.

Suggerimenti per supportare un'alimentazione sana

- Pianificare i pasti a modo che siano occasioni sociali, per quanto possibile.
- Fare scorta di spuntini sani che non necessitano di preparazione o cottura.
- Cercare di non utilizzare apparecchiature da tavola con disegni o tovaglie con motivi intricati. Mantenere i colori in tinta unita.
- Dare alla persona il tempo di reagire al cibo. A volte mostrare cosa fare può aiutarla a iniziare.
- Servire solo un piatto di cibo alla volta. Non riempire troppo il piatto.

- A volte lasciare il cibo fuori in modo che la persona possa fare uno spuntino durante la giornata invece di mangiare a orari prestabiliti può aiutare l'alimentazione.
- Se ci sono problemi di deglutizione, consulta un logopedista per le strategie appropriate.
- Consulta un dietologo o un medico per ulteriori consigli sul mantenimento di una buona alimentazione.

Comunicazione

Il modo in cui la demenza influisce sulla comunicazione di una persona varia. Molte persone fanno fatica a trovare le parole giuste o a seguire una conversazione.

Questo può essere sconvolgente e frustrante per te e per la persona con la demenza. Ma ci sono delle cose che puoi fare per capirvi meglio.

Suggerimenti per supportare la comunicazione

- Mantieni il contatto visivo. Cerca di ascoltare con attenzione, anche quando sei impegnato.
- Assicurati di avere la piena attenzione della persona. Considera l'impatto di eventuali distrazioni, come il rumore. Cerca di eliminare il rumore, se possibile; spegni la televisione o la radio. Frequenta i bar e altri luoghi nei momenti più tranquilli.
- Considera l'uso di gesti, espressioni facciali e tatto.
- Parla chiaramente e pensa alle parole che usi. Se non sei compreso, usa parole più semplici o spiega le cose in modo diverso. Dai una sola istruzione alla volta.
- Mantieni la calma e usa un linguaggio positivo.
- Attieniti a un solo argomento e fai domande che sono semplici e facili da capire.
- Considera altri fattori che potrebbero influenzare la comunicazione. Questi includono problemi di udito o vista, dolore o effetti collaterali dei farmaci.

- Concedi il tempo per le risposte.
Ripeti se necessario.
- Affronta malintesi ed errori usando l'umorismo.
Ridere insieme può alleviare la tensione.
Assicurati che ciò sia appropriato giudicando
come risponde la persona.
- Coinvolgi la persona in conversazioni di gruppo
ed evita di parlare per suo conto.

Cerca di non:

- dare troppe scelte
- contestare o litigare
- parlare con la persona in modo irrispettoso
- parlare della persona come se non ci fosse
- fare domande che richiedono di ricordare
tante cose
- fornire informazioni troppo in anticipo.

Interessi

Interessi e hobby possono aiutare una persona affetta dalla demenza a godere di una migliore qualità di vita. Puoi aiutare a mantenere i suoi interessi scegliendo attività che entrambi apprezzate.

Suggerimenti per mantenere le attività

- Attingere a interessi e hobby passati.
- Contare sui punti di forza della persona, concentrandoti su ciò che la persona può ancora fare.
- Ascoltare musica, ballare, giocare con gli animali e guardare vecchie foto.
- Considerare un po' di esercizio fisico leggero o attività all'aperto.
- Provare cose diverse finché non trovi ciò che funziona per voi due.

Cambiamenti nel comportamento

Le persone che vivono con la demenza a volte possono comportarsi in modo diverso rispetto al passato. Tieni presente che questo non è intenzionale e cerca di non prendertela.

Alcuni cambiamenti comuni nel comportamento sono:

- aggressione
- reazione esagerata
- accumulo compulsivo
- ripetizione, tra cui porre la stessa domanda o ripetere un'azione
- irrequietezza, come camminare su e giù, o agitazione
- mancanza di inibizione, come nel comportamento appropriato in pubblico
- veglia notturna, insonnia e "tramonto" (aumento dell'agitazione o confusione nel tardo pomeriggio e la sera presto)

- seguirti in giro o chiamarti per sapere dove sei
- mettere le cose in posti insoliti e poi dimenticare dove sono
- sospetto, per esempio, pensare che qualcuno abbia preso i loro effetti personali quando non ricordano dove li hanno messi
- apatia, scarsa motivazione e incapacità di iniziare attività.

Come rispondere ai cambiamenti nel comportamento

- Cerca di pensare dal punto di vista della persona con la demenza e offrire rassicurazione.
- Scopri se c'è un problema in modo da poter provare a risolverlo.
- Evita di correggere o contraddire la persona.
- Prova a distrarre la persona. Puoi cambiare discorso, mangiare qualcosa o fare una passeggiata insieme.

- Coinvolgi la persona nelle attività che apprezzava prima della diagnosi. Questo l'aiuterà a rimanere coinvolta e a sentirsi apprezzata.
- Prova l'aromaterapia, il massaggio, la musica o la danza, o il contatto con gli animali.
- Prova le terapie a voce, a parlare di ricordi con la persona o a svolgere attività sulla storia della vita.

I cambiamenti nel comportamento possono essere stressanti sia per i familiari che per la persona che vive con la demenza.

Cerca di capire il motivo per cui il comportamento della persona è cambiato. È improbabile che un cambiamento improvviso sia dovuto alla progressione della demenza, che in genere è lenta.

È più probabile che la causa sia un problema basilare fisico o medico. Quando il comportamento cambia, è importante consultare il medico per una valutazione medica.

Se non ci sono cause fisiche, potrebbe significare che la persona ha un bisogno insoddisfatto. Prendi nota di quando si verificano cambiamenti nel comportamento per aiutarti a capirli o individuare eventuali fattori scatenanti.

Se questi cambiamenti persistono o causano angoscia, parlane con un professionista.

I cambiamenti nel comportamento sono molto comuni e ci sono tante cose che possono aiutare.

Servizio di consulenza per la gestione del comportamento di demenza (Dementia Behaviour Management Advisory Service)

Il servizio di consulenza per la gestione del comportamento di demenza è un servizio nazionale finanziato dal governo australiano.

Questo servizio fornisce supporto clinico agli assistenti domiciliari che si occupano di persone affette dalla demenza, dove i sintomi comportamentali e psicologici influenzano la loro assistenza. Questo servizio può essere nella forma di assistenza fornita a casa o in una casa di cura.

I medici effettuano valutazioni individuali e pianificazione dell'assistenza per aiutare gli assistenti domiciliari nei loro ruoli. Inoltre, aiutano gli assistenti domiciliari a identificare i fattori scatenanti e sviluppare strategie per prevenire o ridurre al minimo i cambiamenti nel comportamento. Possono collegare gli assistenti con le reti di supporto adeguate.

Per ulteriori informazioni sul servizio di consulenza per la gestione del comportamento di demenza, chiama **1800 699 799**.

Ricovero di sollievo

L'accesso al ricovero di sollievo può aiutarti a fare una pausa e prenderti cura di te stesso/a in modo da poter continuare a fornire assistenza domiciliare il più a lungo possibile. Diverse opzioni per il ricovero di sollievo sono disponibili per le persone con rapporti di assistenza. Queste includono:

- ricovero di sollievo flessibile
- ricovero di sollievo domiciliare
- centri diurni
- ricovero di sollievo di pernottamento in cottage
- ricovero di sollievo residenziale.

Lutto e dolore

Quando una persona con la demenza sta per morire o muore, i familiari e gli amici possono sperimentare una gamma di sentimenti.

Ognuno reagisce diversamente. Si può sperimentare:

- tristezza
- un senso di perdita
- shock e dolore
- incredulità e incapacità di accettare la situazione
- senso di colpa
- sollievo, sia per la persona con la demenza che per te stesso/a
- rabbia
- risentimento
- mancanza di scopo ora che il tuo ruolo di assistente domiciliare è scomparso.

Il lutto non sempre significa sperimentare emozioni negative. Si può anche provare gioia o felicità. Quello che si sente e per quanto tempo si sente varia da una persona all'altra. Non ci sono regole per il lutto. Tutti reagiamo a modo nostro e nel tempo nostro.

Dopo la morte, è possibile sentirsi scioccato e vulnerabile:

- Cerca di evitare di prendere decisioni importanti.
- Riconosci i tuoi sentimenti.
- Organizzati per ricevere supporto in occasione di eventi emotivi, come compleanni o anniversari.
- Parla con il tuo medico se ti senti sopraffatto /a, se ti senti depresso/a o se non ti senti fisicamente bene.

Ci vorrà del tempo per adattarsi. Se hai difficoltà, potrebbe essere utile parlare con un professionista. Parla con il tuo medico o chiama la **National Dementia Helpline** al numero **1800 100 500**.

Il ritorno alla normalità

Può essere difficile andare avanti con la vita dopo che le tue responsabilità di assistente domiciliare cambiano o la persona che ami è morta. Ma verrà il momento in cui sarai pronto/a per ristabilire la tua vita e andare avanti.

- Concediti il tempo necessario. Il tempo necessario per adattarsi varia da una persona all'altra.
- Abbi pazienza. Non cercare di affrettare il processo.
- Accetta aiuto. Altre persone possono sostenerti e lasciarti esprimere i tuoi sentimenti, riflettere e parlare.

Condividi la tua esperienza

Condividere i sentimenti tra famigliari e amici può essere benefico per tutti.

- Ricorda la persona. Parla di tempi passati prima che la demenza la colpisse.
- Festeggia la persona con la famiglia e gli amici. Questo è utile per molte persone in occasione di compleanni o anniversari.
- Ristabilisci le tue reti sociali. Ricomincia a frequentare vecchi amici o cerca di fare nuove amicizie.
- Continua a provare. Potresti non sentirti sicuro/a all'inizio. Può essere difficile prendere decisioni, parlare di cose ordinarie o affrontare incontri sociali. Ma non darti per vinto/a. La tua fiducia tornerà gradualmente.

Mantenersi in contatto

Iscriviti all'eNews mensile di Dementia Australia e ai nostri canali social per ricevere aggiornamenti su ricerche e risorse, sentire storie di persone colpite dalla demenza e scoprire cosa si può fare per migliorare la vita delle persone affette dalla demenza, delle loro famiglie e di chi si prende cura di loro.

Iscrizione: dementia.org.au/newsletters

Ci puoi trovare sui social



facebook.com/DementiaAustralia



instagram.com/Dementia_Australia



twitter.com/DementiaAus



linkedin.com/company/dementiaaustralia

Liferview

Liferview è una comunità incentrata sulla famiglia, che fornisce assistenza e benessere in un ambiente sociale supportato, dove i residenti vivono bene attraverso l'impegno, la calda accoglienza e le scelte di vita. La filosofia di assistenza da parte di Liferview si basa sulla scelta, la libertà e la dignità del rischio. L'erogazione di assistenza residenziale agli anziani da parte di Liferview, un'organizzazione accreditata Rainbow Tick, riflette i modelli di migliori pratiche internazionali e australiane contemporanee di assistenza olistica diretta dalla persona. Promuoviamo la qualità della vita, la salute, il benessere e l'indipendenza di ogni residente, compresi quelli affetti dalla demenza. Il personale di Liferview è formato sulle migliori pratiche per la cura della demenza, facilitando la crescita, il coinvolgimento significativo e il benessere migliore. La qualità di vita dei residenti è importante quanto la qualità della loro assistenza.

National Dementia Helpline 1800 100 500



Per assistenza linguistica
chiama **131 450**

Ci puoi trovare online
dementia.org.au



lifeview
active vibrant living

Questa guida è orgogliosamente
supportata da Lifeview

La linea di assistenza nazionale per la demenza
(National Dementia Helpline) è finanziata dal
governo australiano

© Dementia Australia 2022, 21083, giugno 2022