



*Uno sguardo alla malattia nei suoi molteplici aspetti. Uno sguardo alle funzioni del CDCD alla luce del nuovo PDTA regionale sulle demenze.*

*Un approfondimento sulla realtà dei Centri Sollievo in Euganea*

## Il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze

*Manuale per conoscere e gestire*

*la demenza e i disturbi del comportamento*

*con approfondimento sui Centri Sollievo della  
provincia di Padova*

# Sommario



1.	<i>La demenza: inquadramento generale</i>	pag 1
2.	<i>I deficit cognitivi e la metafora della casa</i>	pag 3
3.	<i>I disturbi del comportamento nella demenza</i>	pag 5
3.1	<i>I deliri</i>	pag 5
3.2	<i>Le allucinazioni</i>	pag 7
3.3	<i>L'aggressività</i>	pag 9
3.4	<i>Il comportamento motorio aberrante</i>	pag 10
3.5	<i>Labilità emotiva e disinibizione</i>	pag 11
3.6	<i>Disturbi dell'umore: ansia, depressione e apatia</i>	pag 12
3.7	<i>I disturbi dell'alimentazione</i>	pag 15
3.8	<i>I disturbi del sonno</i>	pag 16
3.9	<i>Strategie per gestire i disturbi del comportamento</i>	pag 17
4.	<i>Lo stress del caregiver</i>	pag 22
5.	<i>La Mappa per le Demenze della Regione Veneto</i>	pag 24
6.	<i>Il Progetto "Centri Sollievo Alzheimer"</i>	pag 25
7.	<i>Dove trovare i CDCD</i>	pag 27
	<i>Mappa dei Centri Sollievo</i>	

## 1 LA DEMENZA: INQUADRAMENTO GENERALE

Con il termine demenza si intende una malattia del sistema nervoso centrale che si manifesta principalmente con difficoltà delle funzioni cognitive (memoria, linguaggio, attenzione, abilità esecutive e di pianificazione), con cambiamenti nel comportamento e con progressiva difficoltà a prendersi cura di sé.

Si tratta di una patologia che esordisce generalmente nell'età senile e che colpisce prevalentemente soggetti con più di 65 anni. Le forme presenili sono molto meno frequenti.

Il termine demenza include in realtà un insieme molto eterogeneo di patologie che possono essere classificate secondo vari criteri, per esempio in base alla loro causa (forme primarie o secondarie), in base alla velocità di progressione (rapide o lentamente ingravescenti), in base alle strutture del cervello prevalentemente colpite (corticali o sottocorticali), in base alla loro frequenza (rare o comuni). Altra importante distinzione va fatta tra le forme di tipo reversibile e irreversibile.

Le forme reversibili rappresentano una piccolissima percentuale; i deficit, in questo caso, possono essere provocati da patologie del sistema nervoso centrale oppure essere secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Una parte degli esami prescritti nella diagnostica di un paziente con demenza è proprio rivolta alla rapida individuazione di queste forme: una diagnosi precoce ed una tempestiva terapia potranno determinare la regressione dei sintomi e la persona potrà tornare ad un livello di funzionalità precedente.

La maggior parte delle demenze tuttavia è di tipo irreversibile. In questo ambito si distinguono appunto forme primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo e includono la demenza di Alzheimer (che da conto di circa il 50-70% dei casi di demenza), quella frontotemporale e quella a corpi di Lewy. Fra le forme secondarie la più frequente è quella vascolare. Quest'ultima può insorgere in chi è stato vittima di un grave ictus o di una serie di piccole ischemie, che talvolta possono passare inosservate fino a che non portano alla demenza.

Dal punto di vista dei sintomi, la demenza esordisce generalmente con difficoltà in singoli domini cognitivi. Per esempio nella forma classica di malattia di Alzheimer ad essere colpita è la memoria, con incapacità a memorizzare eventi recenti, mentre gli eventi del passato sono regolarmente ricordati.

La demenza frontotemporale, invece, può esordire con isolati deficit di linguaggio, con cambiamenti comportamentali o con perdita di inibizione e di giudizio. Nella demenza a corpi di Lewy possono presentarsi precocemente disturbi motori simili a quelli della malattia di Parkinson, disturbi del sonno o allucinazioni. I sintomi della demenza vascolare dipendono generalmente dalla zona del cervello che è stata colpita dall'ictus.

Nello stadio iniziale della malattia i deficit possono non influenzare in modo sostanziale la qualità di vita, anche perché i pazienti sono ancora in grado di mettere in campo delle strategie compensatorie per superare le difficoltà (stilare liste, segnare gli appuntamenti): si parlerà in questo caso di MCI, Mild Cognitive Impairment.

In una fase successiva, tuttavia, le difficoltà divengono più manifeste e si ripercuotono sulle abilità della vita quotidiana. Con il decorso della malattia anche attività semplici come lavarsi e vestirsi richiederanno di un aiuto esterno. In queste fasi avanzate distinguere tra le differenti forme di demenza prima elencate diviene più difficile ed i quadri tendono a sovrapporsi.

Per un opportuno inquadramento clinico della demenza, la persona che lamenta un deficit cognitivo viene invitata a sottoporsi ad una serie di accertamenti che includeranno uno studio della morfologia del cervello tramite TAC o risonanza magnetica della testa, una serie di esami del sangue, una visita medica presso i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze ed, ove indicato, una valutazione neuropsicologica estesa, che attraverso una batteria di test determinerà se e quali funzioni cognitive sono colpite e con che gravità.

Una volta formulata una diagnosi, sarà possibile impostare un corretto approccio anche terapeutico.

Purtroppo ad oggi non sono disponibili terapie farmacologiche della causa delle demenze primarie come l'Alzheimer. Tuttavia farmaci come gli anticolinesterasici ed altre molecole che agiscono sulla trasmissione recettoriale possono aiutare a rallentare la progressione della malattia. La terapia farmacologica va affiancata ove possibile ad attività di stimolazione del paziente con l'obiettivo di mantenere le abilità residue, oltre che ad un sostegno al caregiver per un approccio appropriato anche nel contesto familiare.

## 2 I DEFICIT COGNITIVI E LA METAFORA DELLA CASA

Le principali funzioni cognitive per come le conosciamo sono la memoria, il linguaggio, la capacità di astrazione e di pianificazione. Immaginiamo che il nostro cervello sia come una grande casa a più piani, nella quale sia presente ad ogni piano una specifica funzione cognitiva. Ai piani alti, ovvero all'attico, troviamo le funzioni superiori come **l'astrazione e la pianificazione**: ogni azione che compiamo ci richiede di poter avere una visione più alta su quello che accadrà, per poter fare delle previsioni e per poter controllare l'effetto di ciò che sta accadendo. Esattamente come accade con chi vive all'attico, la visuale permette di godere di un panorama più ampio che consente di osservare anche ciò che accade a molta distanza. Questo si traduce con una maggiore capacità di poter progettare e verificare l'effetto delle azioni che produciamo, di avere la possibilità di stare vicino agli altri comprendendone il punto di vista e lo stato d'animo.

Al 4° piano abbiamo una funzione importante che è quella **dell'attenzione** che ci consente di orientare nella giusta direzione tutti i nostri comportamenti. L'attenzione è quella che ci permette di sostenere azioni, processi di apprendimento e interazioni con l'altro. Nella pratica si traduce in tutte le faccende quotidiane; andare a fare la spesa, trovare gli alimenti preposti, ascoltare una persona mentre ci parla e isolare il discorso da rumori di sottofondo! Semplicemente mentre state leggendo queste righe, state prestando attenzione a quanto state leggendo e difficilmente se siete attenti, starete pensando alla cena o a cosa fare dopo; nel caso stiate pensando ad altro, quanto letto non vi resterà in mente perché l'attenzione appunto non ha sorretto il processo di apprendimento.

Al 3° piano abbiamo la **memoria** che come sappiamo consente di apprendere nuove informazioni ma allo stesso tempo permette di avere la consapevolezza di sé nel tempo: io sono la stessa persona che ieri è andata in gita in montagna e che oggi sta preparando il pranzo per i nipoti. La memoria è preziosa perché ci consente di fare da collante fra noi e il mondo. Ad esempio, per chi fra di voi ha partecipato ai gruppi e sta leggendo queste righe, sicuramente verranno in mente le molte cose dette insieme a proposito della memoria, le emozioni provate, i pensieri sperimentati in quei momenti: tutto questo è storia un pezzo di storia condivisa con noi operatori, durante l'esperienza del gruppo.

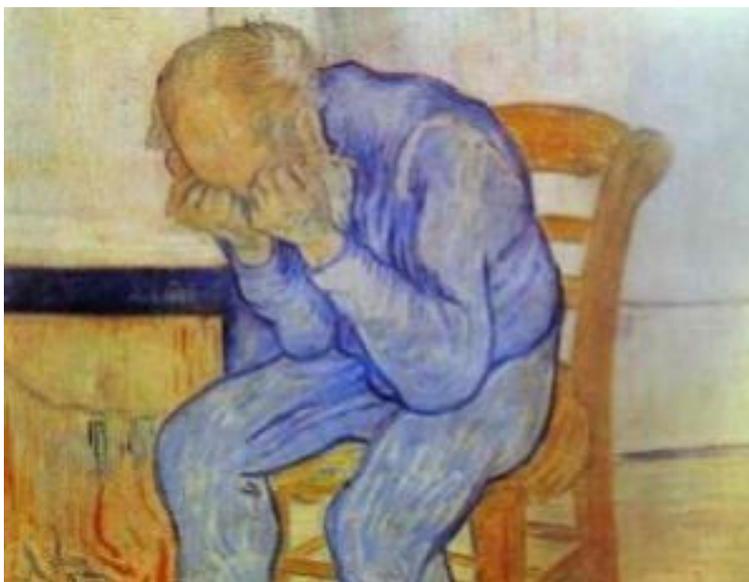
Al 2° piano abbiamo il **linguaggio** che rappresenta la funzione principale che distingue gli essere umani; la possibilità di poter comunicare esperienze, pensieri e stati d'animo. Il linguaggio è un fortissimo catalizzatore tra il mondo proprio e quello degli altri. Al 1° piano abbiamo le **abilità di base**; il sapere cucinare, lavare, usare il telefono, andare in bagno ecc..nessuna di queste funzioni può prescindere dai piani superiori! Poter cucinare significa avere informazioni dall'attico (progettare: cosa cucino e come lo faccio?) dal 4° piano (attenzione per quello che faccio ed evitare di scuocere la pasta o bruciare l'arrosto) e dal 3° piano (come si faceva il ragù? la ricetta dice che ci vogliono...) ed infine il secondo piano mi consente di verbalizzare tutto quello che faccio, di spiegare come lo faccio ecc..

Una volta compresa la metafora della casa, proviamo ad immaginare che cosa accadrebbe se un terremoto si abbattesse sulla nostra casa danneggiandone solo alcuni piani. danneggiando solo alcuni piani (fig. 3). Se fosse il piano alto a crollare il palazzo perderebbe la possibilità di godere di una visione più ampia; un paziente le cui funzioni di pianificazione e controllo sono danneggiate, non potrà avere una progettualità né controllo su quanto fa. Altresì perderà la capacità di poter scorgere il punto di vista dell'altro; andrà persa l'empatia. Se è il 4° piano ad andare perso, possiamo avere molti problemi nell'esecuzione delle molte attività: si diventa disattenti, sbadati e distratti. La persona con attenzione compromessa non sarà in grado di fare la spesa in modo corretto, né di seguire una lunga conversazione, né di seguire un film alla tv. Un danno al 3° piano determina i noti problemi di memoria che sono la ragione spesso della visita neurologica presso di noi. Il crollo del 2° piano determina la drammatica perdita del linguaggio con tutto ciò che ne consegue. Quando tutti piani sono danneggiati, al piano primo non resta che l'impossibilità di essere autonomo nella vita quotidiana e la presenza del caregiver nella vita del familiare diventa indispensabile anche per le piccole cose.



### 3 I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO NELLA DEMENZA

Giunge un momento nel quale i disturbi cognitivi si sommano al cambiamento del carattere. La demenza porta le persone ad assumere comportamenti difficili da comprendere e in molti casi sono la fonte di dolore, disperazione ed imbarazzo da parte dei familiari: stiamo parlando dei disturbi del comportamento.



#### 3.1 I DELIRI

Il delirio nasce come un'alterazione del contenuto del pensiero. La persona si costruisce un mondo suo, non più accessibile alle persone che gli stanno vicino: vive in un mondo chiuso e non più comprensibile. Il delirio diventa una "credenza" che guida il

comportamento della persona. I deliri sono generalmente monotematici ovvero riguardano tematiche specifiche come; convinzione che qualcuno gli voglia fare del male, convinzione che le persone gli portino via le cose, convinzione che qualcuno lo controlli o parli di lui, come accade spesso quando le persona guardano la televisione e sono convinti che si stia parlando di lui/con lui.

***"Voglio tornare a casa! Mia madre mi sta aspettando"***

Questa è una frase che viene pronunciata prima o poi, ad un certo punto del percorso di malattia, da tutte le persone che si ammalano di demenza.

In questo caso il comportamento della persona è in genere stimoloconcreto-dipendente come, per esempio, in una persona con demenza che sviluppa un delirio di influenzamento quando vede un certo personaggio in televisione. La genesi del delirio è legata sia ad aspetti di danno neurologico focale che dalla difficoltà della persona di poter integrare le esperienze a causa dei deficit cognitivi.

Per comprendere il mondo della persona con demenza bisognerebbe pensare a lei come ad una persona che vive in un mondo di cui non comprende la lingua, un mondo che non è prevedibile e che per tale motivo diventa minaccioso.

Lo stesso delirio di furto, nasce dal fatto che la persona con demenza perde le cose, dimentica dove mette gli oggetti che spesso sono nascosti dal lui stesso in luoghi improbabili, ma "dimenticando che dimentica" attribuisce ad altri la sparizione. In questo modo le persone più vicine come i figli, la badante sono vissuti e accusati come "ladri".

Tutto quel mondo di familiarità e di "conosciuto" diventa gradatamente confuso, come se veramente un ladro silenzioso fosse entrato in quel mondo saccheggiandolo di preziosi. E' importante sapere che il delirio nasce anche da nuove condizioni di cambiamento dell'ambiente o dalla modificazione di aspetti che sembrerebbero banali come un nuovo arredamento della casa. Spesso l'ospedalizzazione diventa l'occasione perché si generi uno squilibrio psichico severo con floridi deliri; sono ricorrenti di persone che in ospedale o al rientro da questo manifestano deliri di persecuzione e di furto, spesso accompagnati anche da allucinazioni.

### 3.2 LE ALLUCINAZIONI

Come vi sentireste se un giorno raccontaste ad un vostro parente di aver ricevuto la visita di un vecchio amico, di aver conversato con lui affabilmente, di averlo visto star bene e vi sentiste dire che non è vero? Come vi sentireste se vi dicessero che questo amico non esiste più e vedeste negli sguardi dei vostri parenti l'incredulità, lo sgomento o addirittura la derisione perché non vi credono?

E' quello che accade a molte persone che soffrono di allucinazioni, vale a dire percezioni di oggetti, persone, animali, suoni, voci o anche sensazioni tattili che nella realtà non esistono. Sono percezioni senza oggetto.

Alcune volte queste percezioni sono innocue e non producono paura ma, in molti casi, sono immagini o voci minacciose che producono senso di pericolo e terrore.

Quando la persona con demenza riferisce le proprie allucinazioni spesso crea nell'interlocutore paura e sgomento. Quest'ultimo è spinto dalla propria reazione emotiva a disconfermare ciò che ha appena ascoltato, è spinto a dire che "non è vero", ma questa disconferma dell'esperienza soggettiva della persona così chiara e nitida, come può essere il vedere o sentire qualcosa, la manda maggiormente in angoscia poiché, a quel punto, si sente non solamente minacciata ma estraniata ed estranea, lasciata sola anche da chi le è più familiare.

E' questo uno degli aspetti più tragici della malattia poiché viene meno quel senso di sicurezza legato all'esperienza di appartenere ad un mondo condivisibile con altri. La presenza delle allucinazioni spezza il legame della comprensione e fa sentire alieni, appartenenti ad un altro mondo. Le allucinazioni alterano quindi non solo il sistema percettivo ma anche il sistema delle comunicazioni, che diventa difficile poiché viene a mancare quel terreno comune legato alla percezione condivisa della realtà.

Le allucinazioni possono rappresentare l'esordio di alcuni tipi di demenza, come ad esempio la demenza a Corpi di Lewy, altre volte invece si presentano successivamente nelle fasi più avanzate del decadimento cognitivo. In altre occasioni possono essere la manifestazione passeggera di una condizione patologica transitoria come può essere uno

stato febbrile acuto. Sono quindi manifestazioni che possono cambiare molto da soggetto a soggetto, a seconda del tipo di demenza o della fase in cui esse si presentano.

In tutti i casi il ruolo del caregiver è un ruolo di fondamentale importanza, poiché può avere il "potere" di rassicurare, e quindi calmare, il familiare o di esasperarlo rimandandogli un senso di paura e di ansietà di fronte alle percezioni allucinatorie. Molto dipende da quanto riesce a trasmettere calma, sicurezza, sensazione che la situazione sia sotto controllo e quanto riesce ad orientare, mediante una buona relazione, l'attenzione della persona verso qualcosa d'altro che lo distraiga e lo faccia sentire più a contatto con la realtà. L'anziano con demenza dipende molto dal suo caregiver e tanto più questi è comprensivo, calmo e rassicurante tanto più rappresenterà per il familiare un porto sicuro e l'àncora di salvezza nei momenti di confusione e di terrore.

A sua volta è importante che il caregiver possa avere supporto sia dalla presenza di altri familiari che condividano con lui l'onere fisico e mentale dell'assistenza, sia supporto da parte dei professionisti messi a disposizione all'interno dei CDCD. Spesso conoscere le manifestazioni comportamentali della malattia e poterne parlare via via che si presentano, aiuta a comprendere alcuni disturbi che inizialmente spaventano e fanno sentire solamente impotenti. Una grande risorsa è rappresentata dalla partecipazione a gruppi di sostegno per familiari che aiuta ad aumentare le competenze nella gestione dei disturbi comportamentali mediante l'ascolto dell'esperienza di altri e fornisce supporto psicologico mediante la condivisione emotiva.

*(Quadro degli ospiti del Centro Sollievo "Fiordaliso" a Camposampiero)*



### 3.3 L'AGGRESSIVITA'

L'aggressività rappresenta il disturbo non cognitivo che si manifesta più di frequente. Generalmente l'aggressività è inizialmente di tipo verbale (insulti, linguaggio scurrile ecc.) e successivamente si può trasformare in aggressività di tipo fisica (la persona affetta da demenza spinge, graffia, morde, sputa ecc.) in molti casi la comparsa di un comportamento aggressivo precede temporalmente la presenza di deficit di tipo cognitivo come i deficit di memoria e quelli di linguaggio.

Per comprendere il comportamento aggressivo si deve anzitutto comprendere che si parla in primo luogo di un comportamento; ovvero di una reazione ad eventi esterni o interni, ma nel caso della demenza la reazione è di tipo inadeguata. La demenza slantizza aspetti caratteriali normalmente rimasti assopiti; le persone reagiscono alle frustrazioni in modo eclatante e plateale, si abbassa la soglia di sensibilità e di sopportazione, rendendo la persona molto irritabile anche rispetto a cose od eventi che sembrerebbero banali. Con la malattia tuttavia emergono nuovi aspetti della persona, tanto da renderla irriconoscibile dai propri familiari. L'aggressività è fra le risposte umane più arcaiche, serve alla specie umana per difendersi e quindi per non estinguersi; le reazioni aggressive sono molto legate al concetto di difesa e di sopravvivenza e per la persona con demenza non è differente.

Il confuso mondo della persona con demenza è fatto di suoni, immagini e percezioni che a causa dei numerosi deficit cognitivi non riesce ad interpretare. In tal modo la realtà che la circonda diventa incomprensibile: semplici gesti dei familiari sono spesso interpretati come lesivi pertanto l'accudimento risulta molto difficile. L'aggressività si manifesta infatti proprio quando il caregiver cerca di aiutarlo in atti basilari come il lavarlo, il vestirlo o il nutrirlo. Spesso i caregiver si lamentano della poca igiene e cura personale del familiare, aspetto che è alla base dei maggiori conflitti fra la persona con demenza e chi si occupa di lei; generalmente la risposta che viene data quando vengono esortati a lavarsi è: "mi sono già lavato" oppure "non sono sporco!".

Questa fondamentale fonte di scontro mette in luce una profonda difficoltà della persona che è quella della perdita di interesse per la propria persona; ecco che quando il caregiver cerca di lavare il proprio familiare, questo agisce aggressivamente perché vive

il gesto come una invasione immotivata della propria intimità. Queste reazioni sono una risposta inadeguata, ad un comportamento esterno che è l'accudimento del caregiver.

*(Attività pittorica degli ospiti del Centro Sollievo "Margerita" di Fratte di Camposampiero)*



### 3.4 IL COMPORTAMENTO MOTORIO ABBRERRANTE

Ogni nostro comportamento è sempre finalizzato al raggiungimento di uno scopo, di un obiettivo e parte sempre con una precisa organizzazione mentale sulle tappe ed i passi che dobbiamo eseguire per giungere a quella data operazione. Dal cucinare, all'andare al lavoro, al semplice vestirsi sono tutte operazioni che richiedono pianificazione e monitoraggio (vedi la casa e i suoi piani alti). Nella demenza nelle fasi più avanzate si assiste ad uno sgretolamento del comportamento intenzionale: compaiono rituali, gesti ripetitivi, comportamenti afinalistici come il girare per la casa senza scopo preciso. Si distinguono tre classi di comportamenti anomali o comportamenti motori aberranti:

#### 1) vagabondaggio

2) pedinamento

3) affaccendamento.

Il **vagabondaggio** si esprime con una deambulazione incessante senza meta o scopi precisi, come risposta ad un bisogno incontrollabile. Il **pedinamento** si manifesta verso la persona che lo assiste e che segue ovunque per il timore che, se questa si allontana, non ritorni mai più; esso è espressione diretta della dipendenza e dell'attaccamento che la persona manifesta nei confronti del proprio caregiver. Spesso i caregivers si lamentano di non poter neppure andare in bagno, senza che il familiare non chiami allarmato! Spesso la persona con demenza segue il familiare ovunque ed è impossibile dissuaderlo; spesso il familiare è costretto ad andare a coricarsi alla stessa ora della persona con demenza, a mangiare con lei ecco perché il pedinamento è una grande fonte di ansia per il caregiver. L'**affaccendamento** si manifesta con il compiere gesti automatici, spesso riferiti alla precedente attività lavorativa, ma molto spesso incomprensibili per il familiare: aprire cassetti, abbottonarsi e sbottonarsi, piegare più volte fazzoletti, lisciare la superficie di tessuti, ripetere parole o numeri.

Il comportamento anomalo si manifesta generalmente per le difficoltà crescenti sul piano cognitivo, i problemi di memoria, di disorientamento sono quelli che lo rendono insicuro ed incapace di riconoscere luoghi, cose o persone. Il vagabondaggio è generalmente determinato da sollecitazioni ambientali eccessive (ambienti rumorosi, poco illuminati o eccessivamente illuminati) può essere conseguenza di un delirio o di una allucinazione, può essere determinato dall'impulso a fare qualcosa (mangiare, bere, andare in bagno) che tuttavia viene subito dimenticata dalla persona dopo aver fatto pochi passi.

### 3.5 LABILITA' EMOTIVA E DISINIBIZIONE

Non è così infrequente notare, nella persona con decadimento cognitivo, frequenti e repentini cambiamenti d'umore: sbalzi che vanno dalla tristezza all'allegria immotivata. A volte possono essere, soprattutto nella fase iniziale del decadimento cognitivo, reazioni emotive che disorientano il caregiver, il quale non riconosce più il proprio parente ("non è

più lo/a stesso/a), altre volte invece possono mettere in imbarazzo poiché sono alterazioni emotive che provocano comportamenti inadeguati rispetto al contesto.

Se la tristezza è un sentimento che, viste le condizioni generali della persona con demenza, può essere meglio compreso e suscitare una maggiore empatia, risulta invece di più difficile gestione la reazione euforica e disinibita di alcune persona soprattutto perché esagerata ed incongrua rispetto alle situazioni.

Pensiamo ad esempio a situazioni sociali in cui la persona risulta essere visibilmente alterata nel tono della voce, nella veemenza con cui parla o nei contenuti che esprime che, a volte, possono anche essere scurrili o fuori luogo. L'alterazione emotiva di queste persona, associata alla difficoltà di autocontrollo e alla difficoltà di valutare e adeguare il proprio comportamento al contesto in cui si trovano, rendono tale disturbo tra quelli che maggiormente mettono in difficoltà il caregiver in contesti sociali sia per l'imbarazzo che tutto ciò provoca, sia per le difficoltà di contenimento della persona con demenza che tende a rifiutare qualsiasi intervento.

La labilità emotiva si può esprimere anche attraverso la facilità al pianto o la facile irritabilità dinanzi a situazioni che prima non risultavano problematiche. La persona si innervosisce facilmente, si arrabbia, si chiude in se stessa o risponde in malo modo nei confronti di una normale conversazione o ad un cambiamento di abitudini o, addirittura, senza un apparente motivo. A volte le reazioni appena descritte, se si protraggono nel tempo, possono rappresentare uno dei primi segnali che qualcosa di tragico e di patologico sta avvenendo nella sua mente e che lei stessa non sa né spiegarsi, né governare.

### 3.6 DISTURBI DELL'UMORE: ANSIA, DEPRESSIONE, APATIA

Mentre alcuni disturbi comportamentali possono anche non presentarsi mai nella demenza, i disturbi dell'umore sono tra quelli che si presentano molto frequentemente per non dire sempre.

Sono disturbi che hanno una stretta correlazione sia con aspetti organici sia con aspetti ambientali.

Tra i più frequenti troviamo l'asia e la depressione che in molti casi troviamo insieme in altri è prevalente uno dei due.

L'ansia è quasi sempre presente come espressione del terremoto che la persona comincia a percepire dentro di sé e al quale non riesce a porre rimedio. La persona sente, soprattutto nelle prime fasi della malattia, che niente è più come prima. Vorrebbe far qualcosa ma non ce la fa. Cerca conforto negli altri ma non sempre lo trova perché anche gli altri sono increduli e disorientati e non sempre sono rassicuranti. Frequentemente non sa cosa stia succedendo, il motivo per il quale non ricorda più molte cose, il motivo per il quale perde il filo del discorso, la ragione per la quale non riesce più a seguire una conversazione o il motivo per cui si sente così confusa da rinunciare ad andare al mercato o a trovare un amico.

L'ansia interviene come reazione emotiva alla sensazione di perdita di controllo della propria persona e del proprio ambiente, delle proprie capacità mentali, la sensazione di non essere più la stessa persona e di non potersi più fidare di sé. Questa sensazione intacca molto la stima di sé, la percezione di essere una persona integra ed è spesso la causa principale di un senso di vergogna difficile da esprimere.

Molto spesso manifestazioni ansiose si presentano all'imbrunire, quando si avvicina la sera. Questo momento della giornata è spesso accompagnato da senso di pericolo e di insicurezza ma anche dall'intensificarsi di alterazioni percettive e del pensiero che danno origine alle allucinazioni e ai deliri, come ad esempio quello di poter essere preda di ladri o malcapitati o di essere abbandonati dalle persone care.

Anche la depressione nella persona con demenza si presenta spesso nella prime fasi della malattia, quando percepisce che qualcosa sta cambiando, che la sua mente non è più quella di prima e che la sua autonomia si sta riducendo. Il non riuscire ad essere più quello che si era e a fare quello che si faceva, il disorientamento spaziale e temporale, fa sentire molto dipendenti e a volte anche "stupidi". Questo vissuto di perdita e di incapacità crea a volte un ripiegamento su se stessi simile alla depressione malinconica, con sentimenti di tristezza, facilità al pianto, sintomi somatici quali mal di testa, dolori diffusi, senso di spossatezza, nervosismo.

La depressione può essere correlata ad alcuni aspetti organici della demenza ma anche ad aspetti ambientali, come ad esempio la difficoltà soprattutto iniziale degli amici o dei parenti di comprendere le difficoltà della persona restituendogli atteggiamenti di critica, di rimprovero o di colpa rispetto alle proprie dimenticanze, ai propri errori o alle proprie incapacità.

**L'apatia** è spesso confusa con la depressione, ma in realtà ha genesi e modalità diverse. L'apatia si verifica con rallentamento motorio, talvolta arresto vero e proprio. Perdita dell'iniziativa e dell'interesse per tutto ciò che lo circonda. La persona con demenza appare indifferente rispetto a tutto quello che accade. Generalmente se è invitata a seguire un'attività poi smette subito. L'origine dell'apatia riguarda la perdita delle funzioni cognitive maggiori, la conseguente incapacità di non essere in grado di gestire gli stimoli esterni e di poter intraprendere un programma di azione. La localizzazione del danno cerebrale a cui è legata la presenza di apatia, è l'area pre-frontale; normalmente infatti nella demenza frontotemporale l'apatia è uno dei sintomi principali, e a seconda della localizzazione, anche dei primi sintomi che si manifestano.

*(Attività pittorica degli ospiti del Centro Sollievo "Le Mimose" a Cittadella)*



### 3.7 I DISTURBI DELL'ALIMENTAZIONE

I disturbi della sfera alimentare, seppure non siano quelli tra i più invalidanti, possono rappresentare un'area d'intervento molto delicata per il caregiver poiché spesso, quando si presentano, la persona necessita di un marcato controllo esterno.

Tra i disturbi dell'alimentazione più frequenti c'è la tendenza a mangiare in maniera compulsiva qualsiasi cosa sia presente in casa ed in quantità esagerate, senza tenere conto delle conseguenze sulla propria salute soprattutto in presenza di eventuali malattie organiche oltre alla demenza (si pensi ad esempio al diabete e alla necessità di eliminare cibi ricchi di zuccheri). Non è inconsueto che la persona rubi e nasconda il cibo per paura che gli venga portato via dai parenti.

Per altre persone invece può essere presente la tendenza a rifiutare il cibo. La persona è talmente inappetente o manifesta tali deliri sul cibo (es. il timore di ingerire qualcosa che gli faccia male o che gli sia indigesto) da portarlo a rifiutare il cibo e dimagrire molto, fino al punto da mettere a repentaglio sia lo stato di salute generale.

Alcune persone con demenza per motivazioni organiche legate al danneggiamento di alcune aree cerebrali quali ad esempio l'ipotalamo, possono perdere completamente lo stimolo della fame o avere difficoltà nell'inibirlo.

Nelle fasi più gravi della malattia il cibo può anche non essere più riconosciuto per quello che è e quindi rifiutato, ruminato o sputato, oppure alcune persone possono tendere ad ingerire qualsiasi cosa non differenziando ciò che è commestibile da ciò che non lo è.

Questi disturbi, pur non essendo così frequenti come altri, quando si presentano angosciano molto il caregiver il quale si sente molto responsabile della tutela della salute del proprio parente, poiché la sfera alimentare rappresenta una delle aree principali del senso di accudimento di una persona cara che, se non adeguatamente curata, può avere conseguenze di vitale importanza.

### 3.8 I DISTURBI DEL SONNO

I disturbi del sonno sono i disturbi che generalmente accompagnano la persona per tutto il percorso della malattia. Il sonno diminuisce naturalmente nel tempo, in questo modo i soggetti con più di 65 anni presentano problemi di insonnia; il tempo speso negli stadi lenti del sonno diminuisce mentre aumentano i risvegli notturni. Questo accade perché la vecchiaia riduce la quantità del sonno notturno per prevalere del sonno ad onde lente ed aumento della veglia notturna. Il motivo fisiologico è dato dallo spostamento dei ritmi circadiani con spostamento del sonno verso la prima sera. La comorbilità rappresenta un fattore di accentuazione dei disturbi del sonno nell'anziano con demenza.

Nella persona con demenza tuttavia il problema del sonno risulta un fattore aggravante nella gestione, tanto da rappresentare il disturbo comportamentale fra i più gravi presenti nei soggetti affetti da demenza. La malattia di Alzheimer è caratterizzata da una profonda rottura nei ritmi sonno-veglia, che diviene sempre più accentuata con il progredire della patologia e che può essere messa in relazione con la riduzione dell'efficacia di sincronizzatori ambientali o della loro percezione, mancanza di adeguata attività fisica e mentale, disfunzionalità dei meccanismi di regolazione circadiana. Il disorientamento spazio-tempo, la perdita dei riferimenti spaziali e temporali pone la persona in profondo stato di confusione; non è inconsueto che si svegli nel cuore della notte credendo che sia mattina, vestendosi, volendo preparare la colazione. Questo fenomeno che spesso porta la persona a dormire di giorno e a stare sveglio durante la notte è conosciuto come inversione del ritmo sonno-veglia. Come abbiamo detto più volte a riguardo degli altri disturbi comportamentali, anche per i disturbi del sonno, seguiamo nella ricerca della genesi, un doppio binario che è quello organico della lesione che la malattia di Alzheimer determina, e del binario ambientale che come sappiamo condiziona in modo importante il comportamento della persona. Nel caso del disturbo del sonno l'area interessata e che regolare il ritmo-sonno veglia è l'ipotalamo.

Il disturbo cronobiologico definito "sundowning" o "sindrome del tramonto", la cui sintomatologia è costituita dal manifestarsi di agitazione e stato confusionale all'approssimarsi del tramonto, è spesso osservato in concomitanza con i disturbi del

sonno: la persona infatti con le ore serali comincia ad agitarsi e aumenta la confusione rispetto all'orientamento tempo-spazio e all'orientamento familiare. Nella genesi del fenomeno sundowning probabilmente intervengono fattori ambientali, i deficit cognitivi e percettivi della persona infatti a causa della diminuzione dell'illuminazione e delle difficoltà percettive portano al mancato riconoscimento di molti oggetti e punti di riferimento. Per la persona è drammatico ritrovarsi in luoghi nei quali non riesce ad orientarsi perché non ritrova più i suoi punti di riferimento o nei quali a causa delle difficoltà percettive, ha illusioni o allucinazioni visive; per tale ragione aumenta l'ansia e l'irritabilità.

### 3.9 STRATEGIE PER GESTIRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

E' possibile gestire i disturbi del comportamento riconoscendoli ed identificandoli come tali. Talvolta il cambiamento di prospettiva o di atteggiamento aiuta il familiare ad evitare situazioni difficili che possono scatenarsi in presenza di determinate situazioni.



Identifichiamo brevemente per ogni disturbo del comportamento comportamenti "positivi" da mettere in partica e comportamenti "negativi" da evitare.

#### *A proposito del delirio....*

DELIRIO QUALI AZIONI PER GESTIRE IL DELIRIO???	
FAVOREVOLI	SFAVOREVOLI
IGNORARE LE ACCUSE INFONDATE MA NON ESCLUDERE CHE LA COSA POSSA ACCADERE..	DERIDERLO
AIUTARLO A RITROVARE CIÒ CHE HA PERSO	METTERE IN DISCUSSIONE QUELLO CHE DICE
CONFORTARLO CON TONO DI VOCE CALMO	REAGIRE IN MODO AGGRESSIVO CREDENDO CHE LO FACCIA A POSTA
SPOSTARE L'ATTENZIONE SU COSE CHE POSSONO INTERESSARLO FARE DUPLICATI DELLE COSE PIÙ IMPORTANTI PER RENDERLE DISPONIBILI QUANDO QUESTE VENGONO PERSE.	

### A proposito delle allucinazioni...

QUALI AZIONI PER GESTIRE LE ALLUCINAZIONI???	
FAVOREVOLI	SFAVOREVOLI
VERIFICARE CHE NON SIANO PRESENTI MALATTIE ORGANICHE	DERIDERLO/LA
RASSICURARLO CON MODI AFFETTUOSI E PROTETTIVI	CERCARE DI SPIEGARGLI CHE NON SONO COSE REALI QUELLE CHE VEDE O CHE SENTE
SPOSTARE L'ATTENZIONE SU COSE CHE POSSONO INTERESSARLO	
ELIMINARE CAUSE AMBIENTALI CHE POSSANO CAUSARE IL DISTURBO (ES. SPECCHI)	

### A proposito dell'aggressività...

QUALI AZIONI PER GESTIRE L'AGGRESSIVITA'???	
FAVOREVOLI	SFAVOREVOLI
ESCLUDERE CAUSE FISICHE, FARMACOLOGICHE O ALIMENTARI	MOSTRARSI OFFESI
PARLARE CON TONI PACATI E RASSICURARLO	FARSI VEDERE IMPAURITI
DISTRARLO ATTIRANDO LA SUA ATTENZIONE SU CIÒ CHE LO INTERESSA	ESIGERE DELLE SCUSE O FARSI PROMETTERE CHE NON LO FARA' PIU'
MAI REAGIRE CON COMPORTAMENTO AGGRESSIVO	ASPETTARSI DELLE SPIEGAZIONI
ESPRESSIONE DEL VISO PACATA, GESTI LENTI E DOLCI: LA COMUNICAZIONE NON VERBALE È IMPORTANTE PIÙ SI VA AVANTI CON LA MALATTIA	NON INTERVENIRE IN PIÙ PERSONE PER CALMARLO
NON INSISTERE, RINVIARE L'ATTIVITA' E RIPROPORGLIELA PIÙ TARDI	
CAMBIARE LA PERSONA CHE SI STA OCCUPANDO DI LUI	

## A proposito di comportamento motorio aberrante...

<b>COME GESTIRE IL VAGABONDAGGIO</b>		
ASSECONDARE IL COMPORTAMENTO, CERCARE DI CAPIRE IL MOTIVO E RASSICURARE, O FORNIRGLI CIÒ CHE CERCA	SEGUIRLO CON DISCREZIONE QUALORA SIA NECESSARIO INTERVENIRE	DISTRARLO ATTIRANDO LA SUA ATTENZIONE SU QUALCOSA CHE LO INTERESSA E SE PERDE INTERESSE PROPORGLI UN'ALTRA ATTIVITÀ
PROVARE A FARLO FERMARE PER RIPOSARE SE SI NOTANO SEGNI DI STANCHEZZA; SI PUÒ AD ESEMPIO IMPEGNARLO IN UN'ATTIVITA' PIACEVOLE.	SE IL COMPORTAMENTO PERSISTE PER MOLTE ORE CERCARE DI FARLO FERMARE PER FARLO BERE E MANGIARE	ASSICURASI CHE PORTI CALZATURE IDONEE, TALI DA PERMETTERGLI UN SICURO APPOGGIO DEL PIEDE.
<b>COME GESTIRE IL PEDINAMENTO</b>		
CERCARE DI DISTRARLO ATTIRANDO L'ATTENZIONE SU ALTRE COSE PER ALLONTANARLO DALL'IDEA DI PERDERE LA PERSONA CARA	FARE IN MODO CHE SI ABITUI AD ALTRE PERSONE, CERCANDO DI FARE DEGLI AVVICENDAMENTI FRA PIÙ CAREGIVERS	
<b>COME GESTIRE L'AFFACCENDAMENTO</b>		
LASCIARLO FARE E SE POSSIBILE, FAVORIRLO LASCIANDOGLI A DISPOSIZIONE LUOGHI DOVE POTER ROVISTARE E DEPORRE I PROPRI OGGETTI.	PROPORGLI SEMPLICI ATTIVITÀ MANUALI PER INDIRIZZARE L'ATTIVITÀ MOTORIA; FISSARE PICCOLI OBIETTIVI (SGRANARE FAGIOLI, PIEGARE FAZZOLETTI ECC..)	

## A proposito di ansia, depressione e apatia...

<b>COME GESTIRE LA DEPRESSIONE</b>		
VERIFICARE L'INTERAZIONE CON I FARMACI	AVERE UN ATTEGGIAMENTO MATERNO E CONTENITIVO	STIMOLARLO IN ATTIVITÀ COINVOLGENTI
<b>COME GESTIRE L'ANSIA</b>		
CONFORTARLO CON VOCE CALMA	DISTRARLO ATTIRANDO L'ATTENZIONE SU ALTRO	INDIVIDUARE LA FONTE DI DISTURBO ED ELIMINARLA
<b>COME GESTIRE L'APATIA</b>		
SOLLECITARLO IN COSE CHE LO INTERESSANO	ACCOMPAGNARLO NELL'ESECUZIONE DELLE OPERAZIONI (FARSI LA BARBA, LAVARSI, MANIPOLARE OGGETTI ECC..)	PRESTARE ATTENZIONE A QUELLO CHE CI STA COMUNICANDO; NON INSISTIAMO

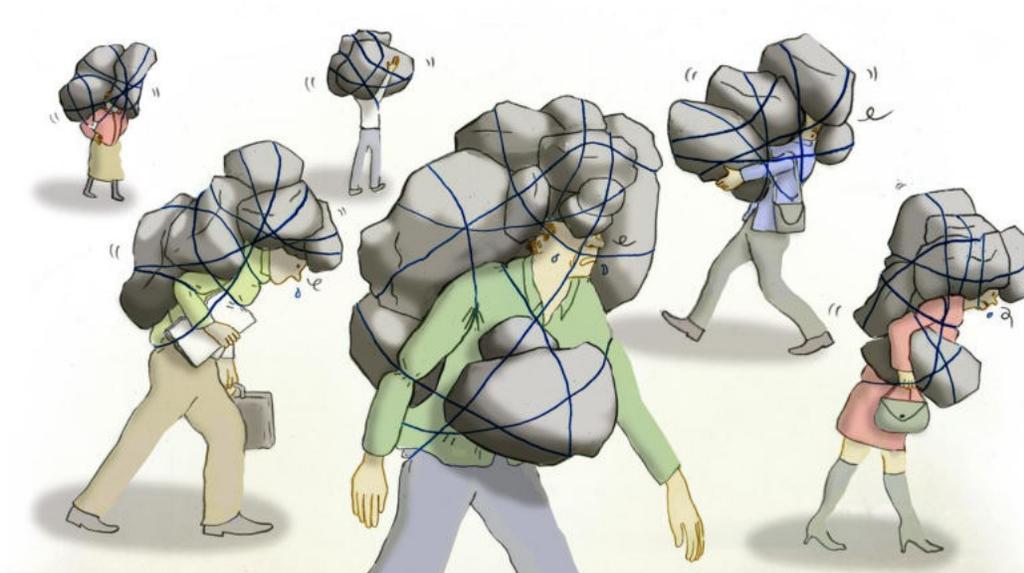
## A proposito del sonno...

<b>QUALI AZIONI PER GESTIRE IL DISTURBO DEL SONNO???</b>	
VERIFICARE CHE NON CI SIANO CAUSE ORGANICHE (DOLORI MUSCOLARI ECC..) O INTERAZIONI CON FARMACI	SCORAGGIARE IL SONNO DURANTE LE ORE DIURNE
STIMOLARLO IN PASSEGGIATE LUNGHE E STANCARLO IN ATTIVITÀ PIACEVOLI	CREARE AMBIENTE CONFORTEVOLE NELLA STANZA, EVITARE LE SPONDE CHE POSSONO PORTARE AGITAZIONE. PREFERIBILE
È SCONSIGLIABILE TENERLO A LETTO SE NON VUOLE RESTARCI; PROPORGLI ATTIVITÀ PIACEVOLI CHE LO COINVOLGANO COME NELLE ORE DIURNE	PUÒ ESSERE UTILE APRIRE LE IMPOSTE DURANTE LA NOTTE E FAR FARGLI NOTARE CHE È NOTTE ED È PRESTO..

## A proposito del cibo...

COSA FARE SE CONTINUA A CHIEDERE CIBO???	
FRAZIONARE I PASTI PRINCIPALI IN TANTI PICCOLI SPUNTINI	DISTRARLO IN ATTIVITÀ PIACEVOLI IN ATTESA DEL MOMENTO DEL PASTO
RENDERE INACCESSIBILE CIÒ CHE NON DEVE MANGIARE; CONSERVARE IN ARMADI CHIUSI IL CIBO ECC..	
COSA FARE SE NON VUOLE MANGIARE O BERE	
VALUTARE L'EFFETTO ANORESSIZZANTE DEI FARMACI	ESCLUDERE LA PRESENZA DI AFFEZIONI AL CAVO ORALE
SFRUTTARE QUALUNQUE MOMENTO DELLA GIORNATA PER ALIMENTARLO SENZA RIMANERE LEGATI AGLI USUALI ORARI DEI PASTI	PROPORGLI CIBI CHE GLI PIACCIANO E CHE SIANO CALORICI

## 4. LO STRESS DEL CAREGIVER



Assistere, gestire, supportare, stimolare, stare assieme e condividere giornate e nottate intere... queste solo alcune delle cose che quotidianamente i caregiver di persone affette da demenza si trovano a fare e sostenere, spesso da sole.

Il ruolo del caregiver non solo è di fondamentale importanza nella cura delle persone affette da demenza ma diventa l'unica vera e propria medicina. Pensare di affrontare la demenza curandola come una patologia che necessita solo di cure mediche porta certamente alla frustrazione ed alla sconfitta, la demenza si può vincere solo pensando di "prendersi cura" della persona.

Questo il ruolo fondamentale dei caregiver, spesso familiari stretti, che si trovano in primissima istanza a dover comprendere la malattia, conoscerla in modo approfondito per poter trovare una spiegazione anche alle cose più inspiegabili che il proprio caro inizia improvvisamente o gradualmente a fare.

Il passaggio verso l'accettazione della malattia non è affatto facile ma diviene un primo passo imprescindibile per evitare di scontrarsi con una inevitabile frustrazione. Comprendere il mondo della persona con demenza e come, in modo molto individuale, ogni

persona cerchi di esprimere anche con modalità estremamente diverse i bisogni più semplici è la chiave di lettura che ogni caregiver cerca di trovare nella vicinanza e nel supporto quotidiano.

Non sempre, però, gli agiti e i comportamenti del malato sono comprensibili, sono chiari e sono da subito gestibili. Spesso è necessario passare attraverso tentativi, prove ed errori fino a trovare la giusta risposta e la giusta soluzione, per capire che cosa può tranquillizzare anziché agitare, che cosa può convincere la persona ad aiutarci nella sua gestione e che cosa può renderlo ancor più oppositivo. Non sempre c'è una risposta univoca, non sempre la stessa soluzione può funzionare con persone differenti e se funziona potrebbe non essere per sempre... ogni giorno è un giorno nuovo. La malattia avanza e cambia e con essa anche le difficoltà cognitive e le manifestazioni comportamentali. Per questo motivo il caregiver non può mai distrarsi, la sua concentrazione sulla comprensione della persona affetta da demenza deve essere sempre presente.

Tutto ciò ha degli effetti evidenti sul caregiver che non può riuscire a sostenere costantemente il carico assistenziale, emotivo e psicologico della cura della persona malata. Il rischio è di incorrere in un totale esaurimento dovuto allo stress percepito e molto spesso sottovalutato. In una prima fase la persona sottoposta a stress si impegna totalmente a richiamare tutte le forze e le energie per far fronte alla situazione stressante nei migliori dei modi. Questo è ciò che fa quotidianamente un caregiver. Risulta importante riconoscere questa prima fase del sovraccarico per cercare chiedere aiuto e supporto per sostenere il peso della gestione della persona malata. Se non si procede ad una attenuazione dell'impegno richiesto e del carico assistenziale e la situazione stressante permane, se non addirittura si aggrava, si passa ad una seconda fase in cui il corpo automaticamente cerca di auto proteggersi, tenta di resistere cercando di ritrovare il suo equilibrio, ma non riuscendoci iniziano a manifestarsi i sintomi dello stress: per lo più malessere generale, affaticamento, irritabilità, difficoltà a dormire. Se questa situazione stressante si protrae per un lungo periodo i sintomi sopra descritti divengono più intesi (veri e propri disturbi fisici) ed invalidanti per la vita quotidiana. Risulta perciò fondamentale legittimarsi la propria stanchezza, riconoscere i propri limiti

e condividere il peso della gestione se possibile con altre persone o con i servizi presenti nel territorio.

Nella cura alla persona affetta da demenza diventa fondamentale la collaborazione e l'interazione di figure sia professionali che appartenenti alla vita della persona per poter unire il supporto tecnico e professionale alla conoscenza profonda del malato, della sua storia di vita, della sua personalità, dei suoi bisogni. Condividere con altre persone l'esperienza che si sta vivendo può fornire non solo il giusto supporto psicologico necessario ma anche diversi ed ulteriori strumenti utili ad una migliore gestione della malattia ed un'adeguata valutazione del carico assistenziale che non deve essere sottovaluto evitando il rischio di incorrere in un totale esaurimento. Il caregiver che così profondamente conosce la persona può avere bisogno non solo di supporto per la conoscenza della malattia e per gli aspetti psico-educazionali, ma di tempo per sé stesso per ritrovare dello spazio e delle risorse da investire. Il caregiver oltre a conoscere e gestire la persona malata ha assoluto bisogno di guardarsi e di riconoscersi le proprie necessità per mantenere lo stress a livelli gestibili, condividere il carico assistenziale ed essere così davvero utile e soddisfatto nel suo ruolo di caregiver.

## 5. La "MAPPA PER LE DEMENZE della Regione Veneto

Quando una persona e una famiglia incrociano sulla propria strada la demenza solitamente si trovano molto spaesati e la sensazione spesso riferita è quella del vagare da soli, in una terra sconosciuta, senza bussola né stella polare.

Per questo la Regione Veneto, con i suoi specialisti nel campo dei disturbi cognitivi, ha costruito una vera e propria MAPPA per le DEMENZE, facilmente accessibile dal WEB (<https://demenze.regione.veneto.it/>) strumento che prende per mano chi si trova nel labirinto-demenze e lo indirizza sul sentiero giusto, chiunque egli sia (il diretto interessato, un parente, un operatore sanitario e così via).

La prima tappa è sempre quella del Medico di Famiglia, a cui raccontare i segnali allarmanti per i quali lui, se ne ravvisa necessità, indica gli esami necessari ed eventualmente propone un approfondimento presso il Centro per i Disturbi Cognitivi e le

Demenze (CDCD) del territorio (vedi indirizzi nel capitolo 7). Con una impegnativa apposita la prima visita al CDCD va prenotata al CUP del proprio territorio.

Chi arriva al Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) trova una equipe di professionisti (di norma geriatra, neurologo, infermiere, case manager e neuropsicologo) che, in rete con l'assistente sociale del comune di appartenenza, accompagnano persone e famiglie durante il percorso di diagnosi e presa in cura, con visite di controllo concordate.

Al CDCD lo specialista spiega le caratteristiche della malattia, quali terapie sono previste, come sarà il decorso; l'infermiere/case manager facilita il percorso aiutando a identificare i bisogni e fornendo informazioni utili per orientarsi nella rete dei servizi; lo psicologo permette l'approfondimento diagnostico e fornisce il suo supporto alla persona ed alla famiglia quando la situazione lo rende necessario. L'equipe, insieme al Medico di Famiglia, aiuta ad affrontare le varie fasi della malattia per vivere in modo più confortevole nel proprio ambiente di vita.

## 6. IL PROGETTO "CENTRI SOLLIEVO ALZHEIMER"

Dopo un'esperienza locale, la Regione Veneto con DGRV 1873/2013 ha approvato il progetto "Sollievo", finalizzato alla creazione di "Centri Sollievo" nei quali, volontari preparati e formati, affiancati da idonee figure professionali, accolgono per qualche ora e/o qualche giorno alla settimana, persone affette da decadimento cognitivo in fase iniziale e/o malattia di Parkinson, oltre che una particolare attenzione alle demenze ad esordio giovanile.

Infatti i Centri "Sollievo", oltre a dare occasione di socializzazione alle persone fragili affette da decadimento cognitivo, allo stadio iniziale, hanno l'obiettivo di mantenere, stimolare e potenziare le abilità residue. Le famiglie a loro volta possono usufruire di spazi temporali, alleggerendo, quindi, il carico assistenziale ed implementando la disponibilità nel mantenere a domicilio il congiunto. Inoltre, si previene l'isolamento che caratterizza i nuclei familiari in cui vi è una persona con demenza.

Per l'attuazione del suddetto Progetto, come valorizzato anche nel Piano socio-sanitario 2019-2023 nel capitolo dedicato alla prevenzione della demenza, in cui viene

evidenziato "a supporto delle famiglie esiste e si consolida la rete dei servizi di sollievo, ...con le organizzazioni di volontariato sociale che interviene con personale adeguatamente qualificato e formato per sostenere e supportare le famiglie dei pazienti", l'Azienda ULSS n. 6 Euganea ha individuato alcune Associazioni di Volontariato operanti nel territorio, di consolidata esperienza nell'area di intervento, fortemente radicate nella rete dei servizi territoriali e nella comunità locale. Le Associazioni, operanti negli spazi solidali concessi in forma gratuita dalle Amministrazioni Comunali, hanno permesso di garantire l'apporto ed il coinvolgimento di una solidale rete di aiuto e supporto di natura informale e solidaristica.

Di anno in anno la Regione Veneto ha rifinanziato e consolidato il Progetto con DG n.2677/2014, DG n.368/2015, DG n.1463/2016, DG n.1489/2017, DG n. 1975/2018 e DG n. 1757/2019. Con tali provvedimenti, infatti, il Progetto si è evoluto e rinforzato sul piano sociosanitario. L'assistenza all'interno dei Centri prevede il coinvolgimento di educatori professionali e psicologi ma anche di altre figure professionali quali musicoterapisti, infermieri, OSS, etc, per garantire sempre maggiore qualità alle attività attraverso stimolazione cognitiva e valorizzazione delle abilità residue. Inoltre gli Assistenti Sociali dei Comuni, i MMG, i geriatri e i Servizi del territorio rappresentano una parte del sistema di rete coinvolto nelle attività dei Centri.

Una rilevazione dell'impatto del Progetto "Sollievo" in ambito regionale, effettuata nel 2019, ha consentito evidenziare che gli utenti attualmente seguiti sono più di 2000 in più di 141 Comuni nel Veneto, con circa 1800 volontari che garantiscono una presenza costante e qualificata per un numero estremamente rilevante di giornate all'anno, in 158 Centri attivi.

A livello Aziendale, il rapporto amministrativo/giuridico con le Associazioni di Volontariato è definito tramite convenzione (DDG n. 299/2020), con validità triennale, sottoscritta tra l'Azienda ULSS n. 6 Euganea e i rappresentanti legali delle Associazioni. La convenzione oltre a elencare i destinatari degli interventi, individua le Associazioni afferenti e le modalità omogenee di funzionamento dei Centri "Sollievo". Stabilisce le aperture (una o due a settimana), il personale operante, gli orari minimi di operatività dei professionisti, le modalità di ammissione ai Centri, i ruoli e il rapporto numerico minimo dei volontari con l'utenza. Inoltre si stabiliscono gli impegni sia delle Associazioni sia

dell'Azienda ULSS la quale garantisce il rimborso tramite i fondi, destinati dalla Regione Veneto, delle spese sostenute.

Attualmente i Centri "Sollievo" attivi, all'interno dell'Azienda ULSS n. 6 Euganea, sono 24, di cui 6 aperti tra il 2019 e 2020 distribuiti in maniera equa nei vari Distretti dell'Euganea. Le Associazioni hanno già dichiarato formalmente di voler continuare, per l'anno 2020/2021, collaborare erogando le attività preposte.

## 7. DOVE TROVARE I CDCD

### DISTRETTO PADOVA BACCHIGLIONE : CDCD 1

Padova via dei Colli 6/4

Complesso Socio Sanitario Colli Padiglione 2 Ingresso B Piano terra

Per informazioni telefonare il martedì dalle 8.00 alle 9.00 e il venerdì

dalle 13.00 alle 14.00 al numero telefonico 049 8216025;

il giovedì dalle 8.00 alle 10.00 al numero 049 8216011

### DISTRETTO PADOVA TERME COLLI: CDCD2

Padova via dei Colli 6/4

Complesso Socio Sanitario Colli Padiglione 2 Ingresso B Piano Terra

Per informazioni telefonare il martedì dalle 8 alle 9 e il mercoledì dalle

12.00 alle 13.00 al numero 049 8216025 e il giovedì dalle 8.00 alle 10.00 al numero

049 8216011.

mail: [cdcd2@aulss6.veneto.it](mailto:cdcd2@aulss6.veneto.it)

### DISTRETTO PADOVA PIOVESE: CDCD 3

- Piove di Sacco - via S. Rocco 8

Distretto Padova Piovese al primo piano - Ospedale nuovo al primo piano

- Padova via Facciolati 71

Ospedale Sant'Antonio poliambulatorio al secondo piano corpo D

Per informazioni tel. 049 8216011 il giovedì dalle 8.00 alle 10.00

mail: [cdc3@aulss6.veneto.it](mailto:cdc3@aulss6.veneto.it)

#### DISTRETTO ALTA PADOVANA: CDCD 4

Cittadella - via Casa di Ricovero 40

Poliambulatori Centro Pontarollo, secondo piano, sala di attesa H

Camposampiero - via Cao del Mondo

Centro de Rossignoli, sala di attesa piano terra

Per informazioni tel. 049 9424616 dalle 9.30 alle 11.00 da lunedì a venerdì

mail: [cdcd@aulss6.veneto.it](mailto:cdcd@aulss6.veneto.it)

#### DISTRETTO PADOVA SUD: CDCD 5

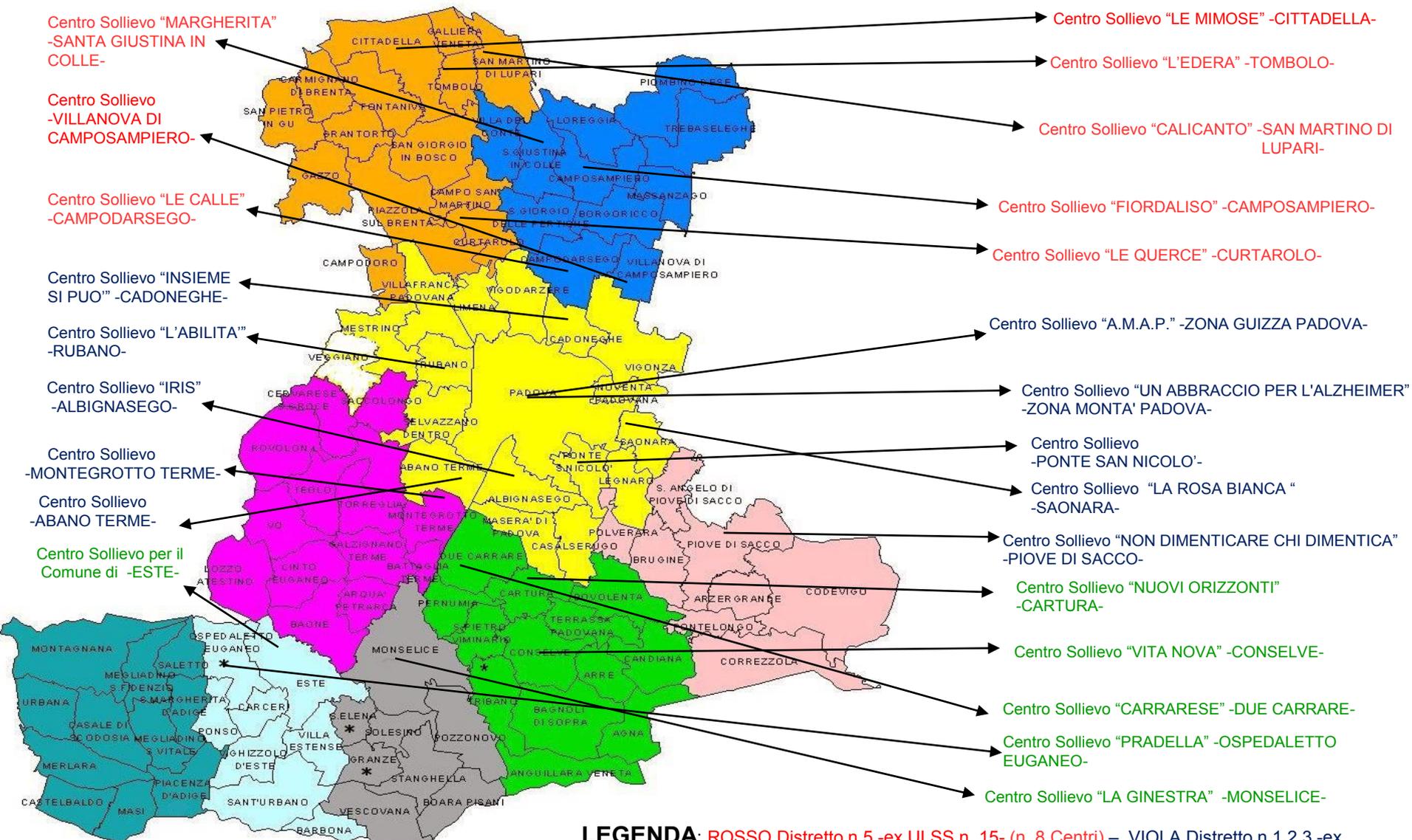
Centro Sanitario Polifunzionale

Este - Via S. Fermo, 10-

Per informazioni tel. 0429 618353 - 338 6282118 da lunedì a venerdì 13.00 - 14.00

mail: [cdcd.distretto5@aulss6.veneto.it](mailto:cdcd.distretto5@aulss6.veneto.it)

# MAPPA CENTRI "SOLLIEVO" A.ULSS 6 EUGANEA



**LEGENDA:** ROSSO Distretto n.5 -ex ULSS n. 15- (n. 8 Centri) – VIOLA Distretto n.1,2,3 -ex ULSS 16- (n. 10 Centri) – VERDE Distretto n.4 -ex ULSS 17- (n. 6 Centri)

Questo manuale è stato realizzato in particolare da:

le Neuropsicologhe dei 5 CDCD ULSS 6

dottorssa Alessandra Addis

dottorssa Caterina Barone

dottorssa Tania Mattarello

la Neurologa del CDCD 4

dottorssa Giulia Camporese

il referente per i Centri Sollievo c/o Dir. dei Servizi Socio Sanitari

dottor Samuele Zanella

A cura della Responsabile del Coordinamento dei CDCD Ulss 6 Euganea

dott.ssa Anna Ceccon