



Azienda Speciale Comunale "Cremona Solidale"

Nuclei Speciali Presidio "Somenzi"

Questa brochure è nata pensando ai bisogni dei parenti che assistono un familiare con malattia di Alzheimer od altre forme di demenza; vorremmo che fosse una piccola guida pratica per cercare di comprendere la persona affetta da queste malattie, ospiti nei Nuclei Speciali del Presidio Somenzi.

1. Che cosa significa “demenza”

La demenza è una sindrome clinica dovuta ad una malattia cronica che colpisce il cervello e causa il declino progressivo della memoria e delle funzioni intellettive, con alterazione della personalità e del comportamento. Tali sintomi pregiudicano la qualità di vita della persona con perdita di autonomia. Si tratta di malattie a decorso non del tutto prevedibile, ma comunque con progressione della gravità nel tempo ed a prognosi sfavorevole per quanto riguarda la sopravvivenza.

Esistono diversi tipi di demenza, la **più frequente** è la **malattia di Alzheimer**, che riguarda il 50% dei casi. Si tratta di una malattia progressivo - degenerativa che prende il nome da Alois Alzheimer (1864-1915), il neurologo tedesco che per primo la descrisse nel 1906. Il **secondo** tipo più frequente è la **demenza vascolare**, dovuta all'aterosclerosi cerebrale, a lesioni cerebrali multiple provocate dall'interruzione del flusso sanguigno (lesione ischemiche).

2. Le cause.

Le cause della malattia di Alzheimer sono ancora sconosciute. La malattia si manifesta prevalentemente dopo i 65 anni, anche se esistono casi in persone più giovani. La malattia può evolvere e manifestarsi in modo differente da persona a persona e la durata varia in genere dai 7 ai 12 anni.

3. Descrizione di alcuni sintomi presenti nei soggetti affetti di demenza:

DELIRIO	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
È un'idea, non corrispondente al vero, che il paziente ha e che lo disturba. Ad esempio può credere di essere in pericolo o che qualcuno voglia fargli del male o gli stia rubando qualcosa	1	2	3
ALLUCINAZIONE	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
È un'esperienza sensoriale anomala: il paziente sente voci, vede cose o persone non presenti, sente sapori oppure odori strani. Ha l'impressione che qualcosa lo sfiori	1	2	3
AGGRESSIVITA'	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
È una reazione a comportamenti o richieste che non è in grado di comprendere: il paziente non collabora, è ostinato, grida o bestemmia in modo arrabbiato o tenta di colpire le persone	1	2	3

DEPRESSIONE	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Il paziente piange, sembra triste, malinconico, parla o si comporta come se fosse giù di corda	1	2	3
ANSIA	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Il paziente è nervoso, allarmato, ha momenti di respiro corto o batticuore. Cerca di stare sempre accanto a qualcuno	1	2	3
APATIA	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Condizione di totale disinteresse per il mondo che lo circonda, per gli hobby sempre coltivati, è meno partecipe emotivamente o meno affettuoso	1	2	3
EUFORIA	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Il paziente ride per cose non divertenti, fa scherzetti ed osservazioni poco spiritose, sembra sentirsi eccessivamente bene	1	2	3
DISINIBIZIONE	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Il paziente agisce impulsivamente senza pensarci, fa e dice cose imbarazzanti per sé e per gli altri, come spogliarsi o parlare di cose private in pubblico, dice cose irrispettose o volgari	1	2	3
LABILITA' EMOTIVA	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Il paziente si irrita con facilità, il suo umore è molto variabile, è impaziente, perde le staffe per piccole cose, è insofferente, ha improvvisi momenti di rabbia	1	2	3
COMPORAMENTO MOTORIO ABERRANTE	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Continua a camminare, a fare e rifare le stesse cose come aprire i cassetti, gli armadi, tamburellare in modo eccessivo le dita o i piedi, continuare a mettersi e togliersi i vestiti	1	2	3
SONNO	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Il paziente sta alzato la notte, vaga per la casa o svolge attività inopportune oppure si sveglia troppo presto al mattino e dorme eccessivamente durante il giorno	1	2	3
DISTURBI DELL'APPETITO E DELL'ALIMENTAZIONE	GRAVITA' DEL SINTOMO (da 1 - meno grave, a 3 - più grave)		
Il paziente non ha mai fame oppure non è mai sazio, oppure ha cambiato gusti alimentari	1	2	3

4. In quale stadio si trova il mio congiunto? (vedi anche lo schema precedente)

Stadi della malattia di Alzheimer:

- **Demenza lieve:**
 - deficit osservati nell'ambiente lavorativo
 - richiesta assistenza nei compiti complessi (preparare la cena)
 - richiesta assistenza nella scelta degli abiti
- **Demenza moderata:**
 - richiesta assistenza per vestirsi
 - richiesta assistenza per il bagno e per la toilette
 - incontinenza urinaria, incontinenza fecale
- **Demenza grave:**
 - vocabolario limitato a circa 6 parole, poi ad una parola fino alla completa afasia; possibile non riconoscimento dei familiari; il malato deve essere imboccato;
 - incapace di alzarsi e di deambulare
 - incapace di sorridere; i segni neurologici sono presenti frequentemente (emiparesi, rigidità, tremori)

Ogni piccola alterazione di questo precario equilibrio, causate anche da banali infezioni (infezioni delle vie urinarie, bronchite, stati febbrili, etc.) può precipitare ed aggravare l'evoluzione della malattia.

5. Terapia

La malattia di Alzheimer é una malattia inguaribile pertanto la terapia farmacologica avrà lo scopo di limitare i disturbi comportamentali, in modo da salvaguardare il più possibile la qualità della vita.

- **Terapia farmacologica** Al momento non esistono farmaci in grado di guarire la malattia o di bloccarne la progressione. La terapia farmacologica, limitando i sintomi ed associata ad una **terapia non farmacologica** (vedi sotto) può assicurare la dignità di vita e la serenità del malato.

- **Terapia non farmacologica** La persona affetta da malattia gradualmente perderà le capacità, ma non perderà la sua identità; rimane la stessa persona con le sue patologie, con la sua storia di vita. Per questo, operatori e familiari, devono allearsi affinché si crei un ambiente sicuro e favorevole per i pazienti che presentano questi disturbi.

6. Comportamenti raccomandati per non destabilizzare gli ospiti e per non metterli in pericolo di vita

Per offrire un'assistenza ottimale e per creare un ambiente sicuro è necessario attenersi ad alcune indicazioni relative sul comportamento da tenere nel Nucleo Speciale in vari momenti della giornata:

- a. per favorire l'orientamento spaziale, in modo particolare, per i pazienti che deambulano in autonomia si raccomanda di limitare l'uscita dal Nucleo a non più di una volta al giorno con parenti e/o amici, sempre comunque consultando il medico Responsabile.
- b. Spesso succede che il malato, nello stesso giorno, presenti momenti di lucidità alternati con momenti di confusione. La percezione può essere diversa, per questo motivo si raccomanda di tenere un basso tono di voce, ed un comportamento che favorisca la tranquillità degli ospiti
- c. Di solito se il malato si rifiuta di fare qualcosa, si cerca di assecondarlo, tuttavia, a volte, basta aspettare qualche minuto, riproporre l'attività e la persona acconsente volentieri.
- d. Lasciare fare al malato quello che è ancora in grado di svolgere così da permettergli di mantenere una certa autonomia, ciò costituisce un corretto stimolo per il mantenimento delle funzioni della vita quotidiana.
- e. Essendo i malati fragili, con un livello cognitivo anche fortemente compromesso, si raccomanda di non lasciare oggetti vari, suppellettili o cibo in reparto che la persona potrebbe pericolosamente portare alla bocca. E' preferibile aiutare nell'alimentazione solo il proprio congiunto.

*L'Alzheimer è una via crucis
con le sue stazioni,
ma non sono stazioni
che procedono in maniera cronologica.*

*La progressione della malattia
rifiuta un andamento rettilineo:
è irregolare, anarchico, asimmetrico.*

*Si oscura e si illumina,
sottrae e concede,
distrugge e offre,
avanza e va a ritroso
ridando la cognizione perduta*

Vincenzo Di Mattia

**PER VISITARE GLI UTENTI NEI NUCLEI SPECIALI E' CONSIGLIATO
IL RISPETTO DEL SEGUENTE ORARIO:**

**dalle 09:00 – alle 13:00
dalle 16:00 – alle 19:30**

**Anche tu fai parte della nostra equipe, aiutaci a garantire
DIGNITA', TRANQUILITA' e SERENITA' AD UTENTI E PERSONALE!**

CONTATTI

**Azienda Speciale Comunale “Cremona Solidale”
Via Brescia 207 (entrata vecchia) / Via Zocco n.21 (entrata nuova)
Tel: 0372/533511
Mail: presidio.somenzi@cremonasolidale.it
Infermeria Nucleo: 0372/533807
Responsabile Presidio Somenzi: 0372/533862**