

La persona con demenza e disturbi del comportamento

Assistere in famiglia: istruzioni per l'uso

DEMENZA E DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

La memoria può tradire, le parole possono incepparsi, ma la persona è ancora tutta lì, con la sua storia, le sue capacità, i suoi desideri e le sue emozioni.

Con il termine **demenza** si indica una malattia del cervello che comporta la perdita di alcune facoltà mentali (ad esempio la memoria, il ragionamento, il linguaggio) tale da pregiudicare la possibilità di vita autonoma. Colpisce generalmente le persone anziane: circa il 10% degli ultra 65^{enni} ed il 20% degli ultra 80^{enni} che vivono a casa, presentano un deterioramento delle funzioni cognitive. La demenza è una malattia in continuo aumento in relazione all'allungamento della vita. Sintomi simili alla demenza possono manifestarsi nel corso di malattie acute febbrili oppure come conseguenza di malattie croniche non ben controllate. L'uso scorretto di alcuni farmaci (tranquillanti, sonniferi, farmaci per il mal d'auto), può essere responsabile di disturbi di memoria o confusione. Anche il trasferimento in ambienti non conosciuti, quale l'ospedale, può provocare uno stress tale da produrre una condizione di apparente demenza. In questi casi però la situazione può tornare alla normalità.

LE PRINCIPALI FORME DI DEMENZA

La malattia di Alzheimer

La più frequente e nota forma di demenza è l'**Alzheimer**, una malattia che "distrugge progressivamente le cellule cerebrali, rendendo a poco a poco l'individuo che ne è affetto incapace di una vita normale". Prende il suo nome dal neurologo Alois Alzheimer che nel 1906 identificò per la prima volta la malattia. Si tratta di un'alterazione del cervello per cui le cellule perdono in modo progressivo la loro funzione. Colpisce soprattutto le persone anziane oltre i 60 anni, ma può manifestarsi anche prima di quell'età. L'inizio è generalmente graduale e il decorso lento, con una durata media di 8-10 anni dalla comparsa dei primi sintomi; la malattia si manifesta in un primo momento con disturbi di memoria circoscritti ad alcuni episodi della vita quotidiana, come ad esempio non ricordarsi cosa si è mangiato a pranzo o cosa si è fatto durante il giorno. Tali disturbi possono riguardare anche l'organizzazione di eventi programmati, come ad esempio non ricordarsi un appuntamento oppure dimenticare di spegnere i fornelli a fine cottura dei cibi. Poi, col passare del tempo, il disturbo della memoria colpisce anche i ricordi del passato e porta ad un disorientamento nello spazio e nel tempo. Col progredire della malattia le persone manifestano l'incapacità progressiva a svolgere le normali attività quotidiane: lavarsi, alimentarsi, vestirsi e necessitano quindi di assistenza continua. È bene sapere che a livello territoriale sono presenti le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), in cui operano équipe sanitarie di specialisti esperti nella valutazione dei pazienti con demenze; sono calcolo di riferimento rilevanti per una più adeguata e precoce diagnosi della malattia di Alzheimer e per intervenire subito con la cura. Le UVA prescrivono i farmaci adatti e contribuiscono al monitoraggio della malattia: rappresentano una importante risorsa per il paziente e la sua famiglia nella gestione della malattia.

Per avere maggiori informazioni circa le UVA presenti a Brescia e provincia, ci si può rivolgere agli operatori del Distretto competente per territorio.

La demenza multi-infartuale

È dovuta all'arteriosclerosi cerebrale (irrigidimento delle arterie cerebrali) e in particolare a lesioni cerebrali multiple (lesioni ischemiche) provocate dall'interruzione del flusso di sangue al cervello. È importante sottolineare che questa forma di demenza può essere prevenuta, al contrario della malattia di Alzheimer, tramite il corretto controllo dei fattori che ne favoriscono l'insorgenza: in particolare **l'ipertensione** ed il **diabete mellito** (vedi schede specifiche).

La demenza può essere dovuta anche alla contemporanea presenza di malattia di Alzheimer e di lesioni ischemiche.

GESTIONE DEI PROBLEMI QUOTIDIANI E DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO NELLE DEMENZE

Trovarsi nella condizione di dover gestire una persona colpita da demenza, in particolare con l'Alzheimer, coglie di solito impreparati. La prima necessità che si presenta è quella di essere informati su che cosa è realmente la malattia, quale evoluzione potrà avere e come gestire i problemi di comportamento che il malato di solito presenta.

Le informazioni contenute in questa sezione si propongono di rispondere ad alcuni degli interrogativi sul decorso della malattia e vogliono offrire alcune soluzioni pratiche per affrontare i problemi quotidiani di vita e di assistenza di una persona malata di demenza.

Nella maggior parte dei casi il decorso della demenza nel malato anziano e/o non autosufficiente, è caratterizzato dal dover affrontare i problemi della gestione quotidiana dei bisogni primari ed in particolare i disturbi del comportamento e della sfera relazionale. Il coinvolgimento emotivo e le difficoltà quotidiane nel controllare i comportamenti della persona, rendono veramente difficile la vita del caregiver. Si richiede uno sforzo d'affetto, di pazienza, di fantasia e ottimismo per creare le condizioni affinché il malato possa vivere nel migliore dei modi.

La memoria

Uno dei sintomi più comuni della malattia di Alzheimer è la perdita della memoria che può irritare la persona (es. dimenticarsi che giorno è) oppure preoccupare (es. accorgersi di lasciare il gas aperto). All'inizio è facile che il malato nasconda per vergogna o imbarazzo le conseguenze della sua perdita di memoria: in seguito sarà meno consapevole, ma potrà comunque soffrirne. Al fine di tranquillizzare il malato è utile non modificare il suo ambiente di vita, poiché, con l'andar del tempo, perde la capacità di affrontare qualsiasi cambiamento.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Dimenticanze poco importanti ma che fanno sentire inutile la persona (es. dimenticare chi è venuto a far visita, un appuntamento, ecc.) 	<ul style="list-style-type: none"> Mantenere un atteggiamento rassicurante e positivo Ricordare ogni tanto che cosa si deve fare, che cosa sta succedendo, chi sono determinate persone in modo naturale senza creare imbarazzi (es. tono della voce, espressione del viso, ecc.)
<ul style="list-style-type: none"> Utilizzare termini impropri perché non si ricordano quelli esatti 	<ul style="list-style-type: none"> Evitare di sottolineare gli errori e mostrare che si è compreso
<ul style="list-style-type: none"> Non ricordare che cosa e come fare 	<ul style="list-style-type: none"> Predisporre biglietti promemoria, foglietti autoadesivi sulle cose (es. frigorifero) con semplici spiegazioni

La comunicazione

Con il graduale peggioramento del linguaggio avviene una progressiva e crescente difficoltà di comunicazione che può provocare al malato uno stato di mortificazione, confusione e talvolta anche rabbia. Sono sentimenti che possono coinvolgere anche chi assiste la persona malata.

Alcuni accorgimenti e soluzioni pratiche per facilitare e migliorare la comunicazione sono:

- avere un atteggiamento sereno ed incoraggiare il malato a parlare
- sedersi di fronte al malato e far in modo che la persona possa vedere le labbra mentre si parla
- stabilire un contatto con lo sguardo
- toccare con delicatezza il suo corpo per rassicurarlo e dargli sostegno

- porre attenzione al tono e all'inflessione della voce
- controllare l'espressione del viso per evitare messaggi contrastanti
- controllare regolarmente se la persona è ancora in grado di leggere e di capire i messaggi scritti.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Difficoltà nel formulare una frase Riduzione delle parole ricordate e utilizzate (riduzione del vocabolario) 	<ul style="list-style-type: none"> Utilizzare frasi e parole semplici, brevi e concrete Non sottolineare gli errori e cercare di aiutare la persona utilizzando parole più semplici
<ul style="list-style-type: none"> Difficoltà a comprendere e/o memorizzare contenuti 	<ul style="list-style-type: none"> Parlare con calma e lentamente Far comprendere per gradi i concetti Dare un messaggio alla volta
<ul style="list-style-type: none"> Comunicazioni incongrue rispetto alla situazione (es. fuori piove ma la persona trova che sia una bella giornata) 	<ul style="list-style-type: none"> Sottolineare l'aspetto che sta a cuore alla persona (es. di risposta: oggi ti senti bene)

Il disorientamento

I malati di demenza spesso non sono in grado di:

- identificare il luogo in cui si trovano
- riconoscere cose e persone
- orientarsi nel tempo e nello spazio.

Potranno avere difficoltà nel riconoscere il percorso per tornare a casa, ma anche per andare in bagno o in cucina. Occorrerà quindi dare sicurezza al paziente attraverso azioni ripetute sempre uguali.

È utile disporre l'arredo in modo essenziale attraverso:

- disponibilità di spazi vuoti
- assenza di tappeti
- stanze luminose
- zona giorno separata o ben identificabile rispetto alla zona notte.

In questo modo si permette al malato di muoversi liberamente in casa senza pericoli.

Importante è anche creare un ambiente tranquillo e ovattato, privo di stimoli violenti e rumori molesti per infondere al malato maggior serenità. Informazioni essenziali riguardanti il trascorrere del tempo lo potranno aiutare a sentirsi più tranquillo.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Non riconoscere di essere in casa propria 	<ul style="list-style-type: none"> Attrarre l'attenzione della persona su un oggetto a lei familiare (es. poltrona, quadro, ecc.) Richiamare già al risveglio alcune informazioni (es. buona giornata, sono Maria tua moglie)
<ul style="list-style-type: none"> Non riconoscere i luoghi di casa 	<ul style="list-style-type: none"> Mettere cartelli alle porte indicanti il nome della stanza
<ul style="list-style-type: none"> Difficoltà nel riconoscere il trascorrere del tempo 	<ul style="list-style-type: none"> Mettere in modo ben visibile orologio e calendario con giorno e mese Richiamare, senza insistere, per esempio il giorno, l'ora, il luogo

Il malato di Alzheimer perde progressivamente anche la capacità di compiere i più semplici atti della vita quotidiana. È necessario quindi che i familiari siano consapevoli che non sono capricci, ma capiscano come sia indispensabile adeguarsi all'atteggiamento della persona malata.

Igiene personale e abbigliamento

Talvolta i pazienti dementi mettono in atto una vera e propria lotta nel rifiutare le operazioni legate all'igiene personale (es. lavarsi, cambiarsi). Occorrerà, mantenendo la privacy e l'indipendenza, assicurarli tutta l'assistenza necessaria. Sarà necessario aiutarlo nell'atto di vestirsi, incoraggiarlo e rassicurarlo dandogli il tempo e, se necessario, trovare sistemi appropriati per fargli scegliere l'indumento adatto, mantenendo la capacità residua di autonomia.

L'alimentazione

La persona demente può manifestare insofferenza nel momento del pasto. Fare in modo che comunque i pasti siano un'esperienza gradevole vuole anche dire accettare il comportamento a tavola senza preoccuparsi troppo delle buone maniere e della pulizia. Occorre anche mettere in atto una serie di atteggiamenti che servono ad aiutare la persona in difficoltà a mantenere una certa autonomia.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Non sta seduto a tavola 	<ul style="list-style-type: none"> Dare un panino e dare la possibilità di mangiarlo mentre cammina
<ul style="list-style-type: none"> Sporca tutto, mangia con le mani 	<ul style="list-style-type: none"> Non mettere fretta Non rimproverare la persona ed eventualmente suggerire quale posata prendere (il cucchiaino piuttosto che la forchetta) Mettere un sottofondo musicale per ottenere un'atmosfera rilassante Coinvolgere, quando possibile, nella preparazione del cibo e/o della tavola Preparare cibo che possa essere preso con le dita Non essere troppo severi se non si ottengono i risultati desiderati
<ul style="list-style-type: none"> Mangia spesso perché non si ricorda di avere mangiato 	<ul style="list-style-type: none"> Preparare pasti più piccoli e più frequenti mantenendo ogni volta un certo rituale (tempo dedicato, modalità di distribuzione del pasto, ecc.)

I cambiamenti di umore e i disturbi di comportamento

I disturbi del comportamento sono un problema difficile da gestire e fonte di notevole stress per i familiari, oltre a compromettere il livello di autonomia della persona affetta da demenza. Tra i principali troviamo: l'agitazione, l'aggressività, il vagabondaggio, i deliri e le allucinazioni, i disturbi del sonno.

L'aggressività e l'agitazione

Generalmente l'aggressività è dettata dalla paura; si tratta di una naturale reazione difensiva contro la falsa percezione di un pericolo o di una minaccia. Pertanto chi assiste il malato dovrà tranquillizzare la persona con un atteggiamento rassicurante evitando atteggiamenti di sfida, discussione, derisione.

Inoltre è bene NON mettere in atto comportamenti quali:

- bloccare fisicamente il malato
- metterlo con le spalle al muro
- ricorrere a punizioni
- non consentirgli un adeguato spazio di movimento.

Altri accorgimenti per ridurre uno stato di agitazione sono:

- evitare bevande come il tè e il caffè che contengono sostanze eccitanti
- creare un ambiente tranquillo perché i rumori e la confusione possono avere un ruolo determinante nello scatenare comportamenti aggressivi
- capire quali cause scatenano simili comportamenti e prevenirle.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Aggressività sia verbale che fisica (es. uso di parolacce, o percosse) 	<ul style="list-style-type: none"> Mantenere un atteggiamento calmo per non perdere il controllo della situazione Rassicurare con le parole utilizzando un tono calmo e mostrare un atteggiamento dolce e rassicurante attraverso il contatto fisico Cercare di distrarre il malato magari proponendogli di fare una passeggiata o una attività a lui gradita
<ul style="list-style-type: none"> Comportamento agitato, non finalizzato, ripetizione di gesti o azioni senza un fine specifico 	<ul style="list-style-type: none"> Trovare qualcosa di utile da fare (es.: piegare asciugamani, strofinacci) Dare qualcosa con cui giocare

La depressione

È un sintomo molto frequente della malattia, presente sia all'inizio sia durante il decorso, si manifesta generalmente attraverso:

- stanchezza
- sonno irregolare
- inappetenza
- perdita di peso.

Occorrerà quindi offrire al malato sostegno e comprensione, cercando di interrompere il "circolo vizioso della depressione". Lo specialista dell'Unità di Valutazione Alzheimer e lo Psicologo possono dare indicazioni utili nella gestione di questo problema.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Perdita di interessi come per esempio il lavoro a maglia, il giardinaggio, ascoltare musica 	<ul style="list-style-type: none"> Assicurare un ambiente tranquillo Stimolare attività fisica come le passeggiate, occupazioni piacevoli Evitare situazioni stressanti
<ul style="list-style-type: none"> Rifiuto di fare alcune cose perché non ci si sente più adeguati (es. fare le torte, alcuni lavori manuali) 	<ul style="list-style-type: none"> Stimolare l'autostima chiedendo di imparare dalla loro esperienza (es. richiedere la supervisione per la ricetta della torta)

Il vagabondaggio

Un atteggiamento tipico di questi pazienti è camminare continuamente da un posto all'altro senza un motivo apparente. Questo è dovuto generalmente alla semplice e fondamentale necessità di muoversi oppure è una risposta alla noia. È importante che il malato possa spostarsi senza pericoli eliminando eventuali

ostacoli. Inoltre, in generale, è sempre meglio cercare di distrarre la persona piuttosto che contrastarla apertamente.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Girovagare solo per noia 	<ul style="list-style-type: none"> Incrementare le attività ricreative e l'attività fisica evitando i periodi di sonno durante il giorno
<ul style="list-style-type: none"> Girovagare di notte: il buio aumenta la confusione quindi l'agitazione 	<ul style="list-style-type: none"> Predisporre luci da notte nella camera da letto, nel corridoio, nel bagno per aiutare il malato ad orientarsi
<ul style="list-style-type: none"> Impedire l'uscita di casa perché rappresenta un pericolo per la persona 	<ul style="list-style-type: none"> Nascondere le chiavi di casa o comunque sistemarle in un punto di difficile accesso Installare una serratura di difficile apertura pur mantenendo la possibilità di uscita in caso di emergenza
<ul style="list-style-type: none"> Trasferimento della persona in un ambiente nuovo 	<ul style="list-style-type: none"> Se possibile coinvolgere il malato nell'organizzazione del trasferimento; in caso contrario occorre dare il tempo per ambientarsi, avere pazienza e un atteggiamento rassicurante.

L'insonnia

Avere disturbi del sonno è un problema frequente per questi malati che si alzano spesso durante la notte con il desiderio di fare una passeggiata oppure con l'intenzione di fare colazione. È un disturbo che affatica molto chi assiste e può essere un motivo per chiedere un ricovero temporaneo o definitivo.

In primo luogo si deve valutare l'eventuale presenza di altre cause:

- altre malattie
- presenza di dolori
- crampi muscolari notturni
- scorretta assunzione di farmaci
- ansia o depressione.

Dopo averle escluse è possibile adottare alcuni comportamenti per cercare di limitare il problema, accettando il fatto che il camminare incessantemente è una conseguenza non del tutto eliminabile della malattia di Alzheimer e delle demenze. Per questo motivo, è consigliabile che ci sia un'alternanza tra le persone che assistono, soprattutto durante le ore notturne.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Girovagare notturno 	<ul style="list-style-type: none"> Assicurare un ambiente tranquillo, rilassante, eventualmente prevedere un sottofondo musicale a basso volume Assicurare un ambiente privo di pericoli (es. sistemare un cancello in cima alle scale se le camere da letto sono al piano superiore) Evitare riposi diurni Alla sera evitare l'assunzione di sostanze stimolanti e somministrare preferibilmente un po' di latte Incoraggiare l'esercizio fisico durante il giorno
<ul style="list-style-type: none"> Stanchezza per mancanza di sonno del familiare o della persona che assiste 	<ul style="list-style-type: none"> È consigliabile che ci sia un'alternanza tra le persone che assistono, soprattutto durante le ore notturne. Dare la possibilità a chi assiste di notte di poter recuperare il sonno (es. dormire di giorno presso un'altra casa)

I deliri e le allucinazioni

Con il termine "delirio" si intende la presenza di convinzioni errate della realtà, non facilmente correggibili, che condizionano il comportamento del malato. Il termine "allucinazione" indica la presenza di percezioni in assenza di stimoli esterni: la persona crede di udire, vedere, percepire qualcosa che non esiste nella realtà.

In un'elevata percentuale di persone con demenza si presentano deliri di diverso tipo:

- delirio di persecuzione: "Il postino non vuole consegnarmi quella lettera importante"
- delirio di ladrocinio: "Mi rubano le chiavi di casa, i soldi, ecc."
- delirio di false identificazioni: "È entrata in casa una persona estranea", riferendosi alla badante. Infatti i malati di Alzheimer perdono nel tempo la capacità di individuare i ruoli parentali, pur riconoscendo ancora le persone: la figlia diventa la sorella, i nipoti sono fratelli, il marito o la moglie sono cognati o altro. Il malato non si sa più attribuire l'età esatta e si crede solitamente più giovane.

In presenza di deliri e allucinazioni è opportuno, con tatto e delicatezza, riportare la persona ad un rapporto corretto con la realtà; si deve però fare attenzione a non irritare il malato che si sente contraddetto in cose delle quali è convinto. In questi casi è utile spostare l'attenzione su altro.

Problemi	Strategie
<ul style="list-style-type: none"> Il malato rivolge la parola a qualcuno che non c'è 	<ul style="list-style-type: none"> Rivolgere con calma domande come: "sei sicuro che lì ci sia qualcuno?" Cercare di rassicurare con tono di voce calmo e con il contatto fisico senza mettere in discussione la situazione delirante Distrarre la persona spostando la sua attenzione
<ul style="list-style-type: none"> Il malato non riconosce la sua immagine nello specchio, parla con personaggi televisivi 	<ul style="list-style-type: none"> Coprire con un drappo le superfici riflettenti, eliminare se possibile il televisore
<ul style="list-style-type: none"> Accuse di furto e/o sottrazioni di averi a parenti e persone estranee 	<ul style="list-style-type: none"> Ignorare le false accuse ed avvertire eventualmente altre persone di non offendersi Distrarlo, spostando la sua attenzione su altri luoghi o attività
<ul style="list-style-type: none"> Impossibilità a ritrovare oggetti e negazione di smarrimento 	<ul style="list-style-type: none"> Cercare di tenere traccia di dove si trovano gli oggetti Distrarre la persona spostando la sua attenzione su altri oggetti Fare i duplicati delle chiavi

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

O. Zanetti, M. Trabucchi *Le Demenze una guida per i familiari*. Provincia Lombardo-Veneta, Fatebenefratelli; Dipartimento per i disturbi cognitivi dell'anziano; IRCCS Centro S. Giovanni di Dio Fatebenefratelli Brescia – IV edizione
www.alzheimer.it
www.wikipedia.it