

Disturbi del comportamento

Apatia, ansia, agitazione, irritabilità, depressione: con il progredire dell'Alzheimer o di un'altra forma di demenza, sono vari i disturbi comportamentali e dell'umore che si manifestano. Queste reazioni, che possono sembrare inappropriate, in realtà sono una normale espressione dell'evoluzione della malattia, che porta la persona a non comprendere più l'ambiente che la circonda. I disturbi di questo tipo hanno un forte impatto sui malati e sul loro ambiente familiare, ma è possibile attenuarli e prevenirli.

/ Aspetti teorici

Con il progredire della malattia, prima o poi i malati sviluppano problemi comportamentali che hanno un forte impatto sulla loro qualità di vita e rendono difficile la comunicazione e la convivenza con la famiglia e gli amici. Questi disturbi, chiamati «sintomi comportamentali e psicologici della demenza» (SCPD), si aggiungono a quelli cognitivi già presenti e sono causati dall'incapacità crescente della persona di comprendere e analizzare il proprio ambiente. La loro frequenza aumenta con l'evoluzione della malattia. Gli SCPD si manifestano sotto forma di apatia, depressione, agitazione, ansietà e irritabilità. Possono anche dar luogo a fughe, comportamenti aggressivi, allucinazioni e deliri. In certi casi i malati fanno fatica a dormire o assumono comportamenti sessuali molto disinibiti. I sintomi sono fluttuanti: si passa dall'apatia all'agitazione improvvisa e viceversa. Gli SCPD non solo sono una delle principali cause di ospedalizzazione e di ricovero precoce in istituto, ma possono anche portare il personale o i familiari curanti a trascurare i pazienti e addirittura ad assumere atteggiamenti abusivi, talvolta con l'uso di mezzi di contenzione. In ogni caso creano situazioni difficili da gestire, che possono portare a stress ed esaurimento.

Trattamenti farmacologici

I trattamenti farmacologici curano esclusivamente i sintomi, non le cause degli SCPD. Non bisognerebbe pertanto ricorrere ai medicinali se non dopo un'analisi completa dell'ambiente dei pazienti, ambiente che spesso rappresenta proprio la causa prima dei comportamenti inappropriati. La loro prescrizione e la loro somministrazione sono operazioni complesse che vanno gestite da specialisti. È inoltre necessario seguire i pazienti tramite un'équipe medica poiché gli effetti collaterali e le possibili interazioni con altri farmaci sono numerosi. Nell'ambito dei trattamenti farmacologici i familiari devono segnalare tempestivamente ogni possibile effetto collaterale, come sonnolenza, apatia, perdita dell'equilibrio e problemi digestivi o di appetito. Paradossalmente, a volte le cure farmacologiche compromettono di più la qualità di vita e l'autonomia dei malati che non gli SCPD stessi. I farmaci aumentano per di più i rischi di caduta e di disorientamento.

Gli interventi non farmacologici

Gli interventi non farmacologici (musicoterapia, lumino-terapia, ecc.) dovrebbero essere la prima scelta nel trattamento degli SCPD. Essi agiscono infatti in modo favorevole sulla qualità di vita della persona malata e non provocano effetti secondari. Alcuni possono es-

sere prescritti dal medico e utilizzati quando il paziente vive ancora a casa, mentre altri sono offerti principalmente presso le istituzioni mediche e sociali (vedi scheda Interventi non farmacologici).

Ricerca delle cause

Prima di ricorrere alle prescrizioni mediche, è essenziale identificare le possibili cause del cambiamento di comportamento della persona malata.

- › **Le cause di un SCPD possono essere somatiche**, create quindi da un dolore o da un'infezione urinaria. Una persona che non è più in grado di formulare chiaramente i propri fastidi può esprimerli tramite un cambiamento di comportamento.
- › **I disturbi psichiatrici**, come la depressione e l'ansia, tendono ad aumentare con la malattia.
- › **Alcuni farmaci** possono avere effetti collaterali, talvolta aggravati dalla disidratazione o dalla malnutrizione del paziente, che si manifestano sotto forma di allucinazioni o deliri.
- › **L'ambiente** può costituire un fattore di stress e d'angoscia se è troppo rumoroso, luminoso o, al contrario, troppo buio. I contrasti di luce possono essere interpretati in modo errato: una macchia sul pavimento che appare come un buco, una tenda che si muove dando l'impressione che qualcuno vi si nasconde, ecc. In questi casi la persona malata reagisce con comportamenti di paura e segni di aggressività, mentre noi non percepiamo alcun pericolo.
- › Anche **grandi cambiamenti**, come un trasloco, un ricovero in una casa di cura, una collocazione in una struttura, l'assenza di un familiare e/o un lutto in famiglia, contribuiscono a scatenare gli SCPD. All'interno di un istituto, invece, il cambio di stanza o di unità, l'arrivo di nuovi residenti, l'avvicendamento del personale o l'assenza di un assistente di fiducia possono turbare il precario equilibrio della persona malata e scatenare problemi comportamentali.
- › Anche **la storia di vita** del malato può spiegare alcuni disturbi. Qualcuno che ha vissuto situazioni di scarsità o mancanza può per esempio cominciare ad accumulare oggetti (sassi, imballaggi di prodotti o altro ancora). Anche se non è possibile comprendere sempre un certo comportamento, spesso le cau-

se vanno cercate in eventi traumatici o dolorosi del passato.

- › **Bisogni non soddisfatti**, sentimenti di impotenza o incomprensioni possono portare a comportamenti di difficile interpretazione. La persona può per esempio alzarsi di scatto e cercare di uscire di casa gridando quando ha sete o caldo, quando è stanca o quando si annoia. L'espressione «inadeguata» dei bisogni risulta amplificata quando una persona non è più in grado di soddisfarli o di comunicarli.

Se però gli elementi scatenanti vengono individuati per tempo, è spesso possibile prevenire i sintomi.

/ Accompagnamento

In quanto familiari, potete contribuire a evitare l'insorgere dei disturbi dell'umore e del comportamento facendo in modo che la persona di cui vi prendete cura possa vivere in un ambiente adatto e rassicurante. Oltre al rispetto del ritmo e delle scelte della persona a voi cara, c'è anche altro che potete fare per affrontare al meglio la quotidianità. Qui di seguito vi presentiamo qualche consiglio utile in merito.

- › Sistemate la casa illuminando bene le stanze, evitando i rumori di fondo e mantenendo tutto in ordine. Troppi oggetti in giro possono creare situazioni di stress.
- › Create una routine, rituali che forniscano punti di riferimento e un senso di sicurezza: iniziate la giornata sempre allo stesso modo, fate sedere la persona a voi cara nello stesso posto, telefonatele alla stessa ora, ecc. Idealmente, l'assistenza mattutina e quella serale prima di andare a letto dovrebbero essere effettuate sempre nel medesimo ordine e dalla medesima persona. La pianificazione settimanale o giornaliera può essere concordata e organizzata tra i familiari e i servizi di assistenza a domicilio.
- › Mantenete le attività che la persona è abituata a fare adattandole (per es. camminare o cucinare insieme) e potenziate quelle che la stimolano e la calmano (per es. la musica) evitando invece ciò che la mette in difficoltà. Rimanere attivi e partecipare ai compiti quotidiani riduce la sensazione di impotenza prevenendo ulteriori disturbi del comportamento (cfr. il foglio informativo Rimanere attivi).

- › Anticipate i bisogni della persona malata offrendole regolarmente cibi o bevande, accompagnandola alla toilette a orari prestabiliti, interrompendo un'uscita prima che sia esausta o proponendole un'attività prima che la noia la porti all'apatia o all'agitazione.
- › Identificate i fattori che possono causare disagio fisico o addirittura dolore. Fatele indossare vestiti consoni alla temperatura ambiente e fate in modo che siano comodi e ampi. Controllate che porti apparecchi acustici, occhiali e protesi dentarie. Se constatate un problema, fatelo presente il prima possibile al medico curante.
- › Anticipate i momenti morti della giornata, i momenti cioè di transizione tra due attività durante i quali la persona deve aspettare. Questi momenti possono infatti destabilizzarla facendola sentire persa e impedendole di comprendere ciò che avviene intorno a lei. Datele per esempio qualcosa da bere oppure fatela accomodare su una poltrona con la sua musica o la sua trasmissione preferita.
- › La fine della giornata, quando la luce scompare, rappresenta anch'essa un momento delicato che può innescare la cosiddetta sindrome crepuscolare. Quando la cena non è ancora stata servita e la fatica comincia a farsi sentire, la persona malata tende ad agitarsi. Anticipate questo momento creando un ambiente piacevole, dando il via a un'attività tranquilla o facendo una passeggiata che stimoli l'appetito.

In particolari situazioni, malgrado tutte le precauzioni prese, è possibile che la persona malata possa manifestare disturbi dell'umore e/o del comportamento. Prendete questi segnali con serietà parlando più lentamente o interrompendo l'attività che stavate facendo. È possibile che la persona si senta iperstimolata e non riesca a gestire il flusso di informazioni. In questi casi lasciatela riposare e datele un oggetto grande e morbido in grado di consolarla. Se avete la sensazione che si stia creando una situazione difficile, potete attirare la sua attenzione su un altro argomento, distrarla, offrirle qualcosa da bere, guardare insieme un album di foto, ecc. Così facendo è possibile disinnescare facilmente un eventuale conflitto. Se rifiuta le proposte, lasciatela sola assicurandovi che non corra pericoli. Voi intanto lasciate la stanza e cedetevi del tempo per ritrovare la tranquillità. Poiché gli SCPD vanno e vengono, quando tornerete proba-

bilmente ritroverete la persona in uno stato d'animo diverso.

/ Comunicazione

Quando i malati soffrono di SCPD, perdono l'orientamento, non comprendono più il mondo che li circonda e non sanno più esprimersi con chiarezza. Si sentono sopraffatti dalle emozioni e non sanno come affrontare una situazione nuova. In questi casi è importante adattare la comunicazione e mantenere il legame di fiducia già stabilito.

- › Prima di parlare, assicuratevi che la persona vi stia guardando e ascoltando. Altrimenti, aspettate.
- › Accertatevi infine che abbia l'apparecchio acustico e gli occhiali, in modo da potersi orientare e comunicare al meglio.
- › Parlate poi in modo semplice, con frasi corte e in modo calmo e lento, dando un'informazione per volta e ripetendola se necessario.
- › Diminuite il flusso di parole e non comunicate cose importanti se la persona è occupata. In effetti fare più cose contemporaneamente può provocare agitazione.
- › Mantenete un contatto visivo ed eventualmente una vicinanza durante lo scambio. Se state camminando insieme, proponetele per esempio di prendervi a braccetto. Se procedete senza parlare, guardare o toccare la persona, questa potrebbe tornare indietro o mostrare segni di preoccupazione, perché è disorientata e non capisce cosa stia facendo lì.
- › In generale è bene restare calmi e assumere un atteggiamento aperto e non critico. La persona malata percepisce le vostre emozioni: se restate sereni, si calmerà a sua volta.
- › Anche dar valore alle emozioni dell'altro può aiutare, per esempio dicendo che è normale essere tristi o in collera.
- › Per evitare conflitti, evitate di correggere la persona o di criticarla poiché non è più in grado di argomentare in modo logico.

- › Per maggiori informazioni su questo tema potete consultare il foglio informativo **Comprendersi e comunicare**.

/ Sgravio

Accudire una persona affetta da disturbi del comportamento rappresenta una sfida quotidiana. Dover costantemente trovare strategie per smorzare i conflitti e capire ciò che sta succedendo è stancante e snervante e crea anche un forte sentimento di impotenza. Per gestire situazioni di questo tipo ci vuole tempo e spesso manca la pazienza, cosa che può far nascere sensi di colpa. Ricordate perciò di prendervi cura di voi stessi e di ricaricare le batterie continuando a frequentare gli amici e a svolgere attività piacevoli, ma anche riconoscendo le vostre emozioni e i vostri limiti. Se ne sentite la necessità, potete:

- › rivolgervi a professionisti della sanità mentale, per esempio a équipes di aiuto psichiatrico che fanno visite a domicilio;

Buono a sapersi: «demenza» ha spesso un'accezione negativa nel linguaggio colloquiale e viene erroneamente collegata alla pazzia. Il termine è tuttavia utilizzato dall'OMS nel suo sistema di classificazione delle malattie a scopo diagnostico e raggruppa diverse malattie cerebrali che si manifestano con sintomi simili (tra cui perdita della memoria e dell'orientamento). La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune. Altre forme sono, per esempio, la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Come sinonimo di demenza viene utilizzata anche l'espressione «disturbi neurocognitivi».

- › cercare servizi di supporto come corsi di formazione e gruppi di auto-aiuto per familiari, che permettono di trarre forza dallo scambio di esperienze e di acquisire nuove conoscenze;
- › accettare servizi di assistenza e cura a domicilio o di consegna dei pasti, avvalervi di centri diurni e/o notturni, di vacanze Alzheimer, di brevi soggiorni in casa di cura, ecc.
- › rivolgervi al vostro medico se vi sentite esauriti o se avete disturbi dell'appetito o del sonno.

Infine, ricordate che è la malattia a causare i problemi comportamentali del vostro familiare, che non è colpa vostra e che nessuno sta cercando intenzionalmente di farvi del male.

Consulenza tecnica

Lúcia Matias, ICUS Unité psychogériatrie,
home La Sombaille
Karelle Knaizi, ICUS Unité psychogériatrie,
home Le Genèvevri

Questo foglio informativo è disponibile
anche in tedesco e francese.

**La vostra donazione per una migliore
qualità di vita anche in caso di demenza.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna
Segreteria: 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero
058 058 80 00 da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17**
oppure all'indirizzo info@alz.ch.

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono
a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su alz.ch.

Colofone

Edizione e redazione:
© Alzheimer Svizzera 2023