



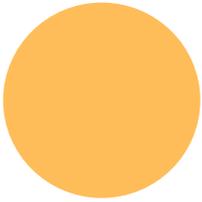
ASP CITTÀ DI BOLOGNA

Azienda pubblica di servizi alla persona

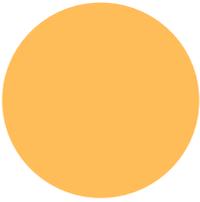
Il Vademecum del Caregiver

vol. 2

Raccolta pratica di informazioni e strategie a supporto del caregiver per il mantenimento del suo benessere psico-fisico nella gestione del caro affetto da deterioramento cognitivo.



Indice



Prima Parte



- Sintomi psicologici e comportamentali

Seconda Parte

- Strategie ambientali per la sicurezza
- 

PRIMA PARTE

Premessa

Quello che andremo ad indicare sono alcuni dei principali Sintomi Psicologici e Comportamentali che possono manifestare persone con disturbi neurocognitivi con alcuni suggerimenti generali da impiegare. Pertanto, si raccomanda il confronto con specialisti per individuare quelli più idonei da adottare per la vostra situazione. Si invita a segnalare ai professionisti la comparsa di questi sintomi, nonché il cambiamento nella loro espressione o frequenza, in particolare quando creano disagio per la persona con deterioramento cognitivo e/o per il contesto circostante.

SINTOMI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI

Una persona con disturbo neurocognitivo sono l'espressione del tentativo di comunicare un bisogno o un disagio a fronte delle difficoltà cognitive (ad es. di memoria, linguaggio, orientamento...) e di funzionamento insorte. La loro manifestazione può essere influenzata da una base biologica e da tratti caratteriali della persona. Sono dei comportamenti significativi che è bene interpretare alla luce del contesto in cui avvengono ed alla storia personale dell'individuo. Dunque, bisognerebbe cercare di guardare il mondo attraverso gli occhi della persona con disturbo neurocognitivo, cercando di rispondere al bisogno che si possono celare dietro al suo comportamento.

I principali sintomi psicologici e comportamentali :

- Aggressività
- Comportamento motorio aberrante (vagabondaggio e affaccendamento)
- Ansia
- Deliri
- Allucinazioni
- Comportamenti alimentari anomali
- Depressione
- Apatia
- Disinibizione (comportamento socialmente inappropriato)
- Labilità emotiva
- Euforia

Non è detto che una persona con disturbo neurocognitivo manifesti tutti i sintomi sopraelencati.

Essi possono assumere espressioni diverse in ogni individuo: possono variare a seconda della persona, della fase di malattia e delle diverse forme di disturbo neurocognitivo.

AGGRESSIVITA'

Può manifestarsi sotto forma di aggressività verbale (insulti, parolacce, linguaggio scurrile) e di aggressività fisica.

Perché si manifesta:

L'aggressività molto spesso è una reazione difensiva alla paura e a qualcosa da cui la persona si è sentita minacciata. Non è un'azione intenzionale, ma è una delle possibili conseguenze del non riuscire più a interpretare il mondo come prima: il non comprendere crea disorientamento, ansia e spavento. L'aggressività, inoltre, può essere un modo con cui la persona cerca di comunicare un disagio dovuto a un malessere fisico (dolore, infezioni in atto) o fattori ambientali (indumento stretto, presidio bagnato, ecc.).

Cosa fare?

- Ascoltare la persona, tranquillizzarla, parlare con tono di voce pacato ed essere rassicuranti nei gesti. Successivamente distogliere l'attenzione della persona indirizzandola a qualcosa di gradevole per lei.
- Essere flessibili, provare a rimandare l'attività proposta o che si sta svolgendo in un secondo momento.

- Prestare attenzione allo stato di salute generale della persona.
- Fornirle gli ausili (ad es. occhiali, e apparecchio acustico) necessari per migliorare la sua relazione con l'esterno.
- Creare un contesto di sicurezza/distanza per se stessi e l'altra persona.

il consiglio

Caregiver: "Dai, vieni a fare il bagno!"

Persona con demenza: "No, non ne ho bisogno. L'ho già fatto!"

C: "No non è vero, è una settimana che non lo fai. Vieni a fare il bagno!"

P: "Vai a quel paese! Fallo tu il bagno."

C: "D'accordo! Allora possiamo andare a fare due passi per rilassarci un po'". Si riproporrà il bagno un secondo momento.

Oppure

C: "Ma che caldo che c'è, ci andiamo a rinfrescare un po'?"

COMPORTAMENTO MOTORIO ABERRANTE

a) Vagabondaggio (Wandering)

Consiste nel camminare senza una meta apparente ed uno scopo precisi.

Perché si manifesta:

Può iniziare in seguito all'impulso di alzarsi per andare a fare qualcosa (come per es. andare in bagno, bere, mangiare) per poi non ricordarsi più il motivo. Pertanto, la persona con disturbo neurocognitivo continua a camminare senza riuscire più a fermarsi. Una seconda possibile causa del vagabondaggio è l'ansia.

Cosa fare?

- Assecondare questo suo bisogno senza impedirle di camminare, rendendo l'ambiente idoneo e protetto, cioè limitando al massimo i pericoli a cui può andare incontro (per es. tappeti e mobiletti). Per evitare un eccessivo affaticamento, offrire un posto comodo per riposare per es., invitando la persona a fare insieme qualcosa di piacevole come consumare un alimento o una bevanda;
- Provare ad incanalare il bisogno di movimento proponendo passeggiate nell'arco della giornata;
- Assicurarsi che la persona non abbia fame, sete o la necessità di andare in bagno.

b) Affaccendamento

Indica tutti quei gesti e comportamenti ripetitivi svolti senza una finalità apparente. Per es., la persona apre e chiude cassetti tirando fuori tutto, abbottona e sbottona maglioni, smonta oggetti e/o li sposta da una parte all'altra della casa. Molto spesso rispecchiano gestualità familiari legate, per esempio al mestiere svolto in passato.

Perché si manifesta:

Può essere innescato dalla presenza di stimoli ambientali che causano disagio nella persona, quali ansia, momenti di confusione, ambienti vasti e noia. Può rispondere anche a malessere fisico ed a bisogni fisiologici o al bisogno di sentirsi impegnati e utili.

Cosa fare?

- Permettere alla persona di esprimere il suo bisogno di occupazione mettendole a disposizione materiali idonei e creando spazi nei quali, in sicurezza, possa rovistare, riporre, ordinare a suo modo oggetti (per es. bottoni, fazzoletti...);
- Proporre attività gradite che valorizzino risorse e capacità della persona (ad es. attività occupazionali quali semplici faccende domestiche come asciugare i piatti e annaffiare le piante).
- Porre attenzione allo stato fisico della persona e al soddisfacimento dei suoi bisogni fisiologici.

COMPORTAMENTO MOTORIO ABERRANTE

VAGABONDAGGIO

il consiglio

Caregiver: "Ma dove stai andando? Stai seduto!!"

Caregiver: "Vieni a sederti vicino a me, prendiamo un thè insieme."

AFFACCENDAMENTO

il consiglio

Caregiver: "Cosa stai facendo? Perché metti in disordine?"

Caregiver: "Che bello! Mi fai vedere cosa stai facendo? Mi insegni?
Posso aiutarti?"

ANSIA

È una risposta emotiva ad uno stato di tensione ed attesa rispetto ad un pericolo imminente ed indefinibile, sia esso reale o immaginario. Nelle persone con deterioramento cognitivo si può manifestare come:

- Preoccupazione per il proprio stato di salute;
- Paura immotivata di restare da soli;
- Paura immotivata a restare senza risorse economiche;
- Irrequietezza;
- Richieste di andare a casa o andare a trovare i propri genitori/parenti.

Perché si manifesta:

Può derivare dall'ambiente eccessivamente caotico e da richieste di compiti troppo difficili. In aggiunta, può essere dovuto a malesseri fisici oppure a problemi fisiologici (quali dolore, stanchezza, fame e sete) o alla difficoltà a trovare serenità. Inoltre si può manifestare come la convinzione di vivere nel passato.

Cosa fare?

- Utilizzare toni di voce calmi e rassicuranti;
- Accogliere le preoccupazioni della persona e in un secondo momento provare a distrarla con attività a lei gradite.

Se comprendiamo la fonte esterna della sua ansia potremmo provvedere a rimuoverla (ad es. riducendo il numero delle persone presenti nella stanza).

DEPRESSIONE

Può manifestarsi con episodi di pianto, tristezza, malinconia, abbattimento per la propria condizione, autosvalutazione, dolori vaghi e diffusi, sentimenti di colpa, riduzione dell'interesse e piacere nelle cose che circondano la persona. Può essere associata ad alterazioni del sonno e riduzione dell'appetito.

Perché si manifesta:

Può essere una risposta alla consapevolezza della perdita di capacità che la persona con demenza può avvertire, soprattutto nella fase iniziale di malattia. In aggiunta, può derivare da cambiamenti a livello cerebrale e dall'isolamento sociale.

Cosa fare?

- Offrire alla persona sostegno e comprensione;
- Incoraggiarla a prendere parte alle attività che prima le piacevano e fornirle aiuti affinché la persona possa svolgerle il più autonomamente possibile in modo tale da avere la possibilità di sperimentare successo e soddisfazione personale;
- Evitare l'isolamento facendole vivere piccoli momenti di socialità;
- Proporre attività fisica all'aria aperta come ginnastica dolce e passeggiate.

ANSIA

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo:

“Quando verranno a pranzo i nipoti?”

Caregiver: “Te l’ho appena detto! Quante volte te lo devo ripetere?”

Caregiver: “Andiamo a vedere sul calendario!”

DEPRESSIONE

il consiglio

Caregiver: “Perché piangi e ti lamenti sempre?”

Caregiver: “Oggi ti vedo giù di morale, c’è qualcosa che ti rende triste?”

DELIRI

Sono idee non corrispondenti al reale, ma ritenute vere dalla persona che li vive e non è possibile convincerla della loro falsità. Pertanto, la persona, se contraddetta, può rispondere in modo aggressivo. I deliri più frequenti sono:

- La persona è sospettosa: ha paura che la gente voglia farle del male, la possa avvelenare o si voglia approfittare di lei;
- Pensare che la gente entri in casa propria per rubare o credere che le siano stati sottratti oggetti personali;
- Pensare che i propri cari vogliano lasciarla sola o che vogliano abbandonarla;
- Credere che il coniuge la tradisca.

Perché si manifestano:

Si possono manifestare come conseguenza alle difficoltà di memoria e di ragionamento, nonché a causa di problematiche di natura organica (per es. febbre e disidratazione). Inoltre, possono verificarsi in seguito a bruschi cambiamenti di ambiente, quali ad es. un ricovero in ospedale o un cambio di domicilio.

Cosa fare?

- Non intervenire se il delirio non crea disagio alla persona;

DELIRI

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo dice al caregiver:
"Dov'è il mio orologio? Me lo hai rubato!"

Caregiver:

"Ma cosa dici? Non ti ho rubato
proprio niente!
Non inventare storie!"

Caregiver:

"Forse l'ho spostato. Cerchiamolo
insieme!"

ALLUCINAZIONI

La persona vede e/o sente cose che non esistono ed è pienamente convinta della loro reale esistenza. Non dipendono dalla sua volontà e spesso generano agitazione. Possono essere emotivamente piacevoli, ma anche angoscianti.

Tra le allucinazioni rientrano le **misidentificazioni**, cioè false convinzioni basate su stimoli reali e che vengono interpretate in maniera scorretta. Per es. la persona con disturbo neurocognitivo potrebbe non riconoscere la propria figura riflessa allo specchio e potrebbe pensare che ci sia qualcun altro nella stanza.

Perché si manifestano:

Possono manifestarsi in seguito all'insorgere di problematiche fisiche (febbre e disidratazione), oppure in conseguenza a stimoli ambientali erroneamente percepiti.

Cosa fare?

- Non contraddire la persona, ma dimostrarle che comprendiamo il suo stato d'animo: anche se noi non vediamo o sentiamo nulla per lei quella è la realtà. È importante riconoscere le sue emozioni e rassicurarla dicendo: “capisco che tu abbia paura, sono qui per aiutarti, sono qui vicino a te...”;

- Successivamente accompagnare la persona in un luogo diverso da quello in cui si trova e, per distogliere l'attenzione, proporre cibi o attività gradite. Se possibile individuare ed eliminare eventuali stimoli ambientali causa di erronea percezione (specchi, rumori di fondo per es. la televisione).

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo dice al caregiver:
"Guarda quanti cani ci sono sul divano"

Caregiver:

"Ma cosa stai dicendo?"

Non ci sono".

Caregiver:

"Capisco che tu abbia paura, sono qui per aiutarti, sono qui vicino a te".

COMPORAMENTI ALIMENTARI ANOMALI

La persona chiede continuamente cibo e/o si lamenta che non le si dà da mangiare, anche se ha appena concluso il pasto. Al contrario può rifiutare il cibo oppure può mangiare selettivamente solo alcuni alimenti. Questi comportamenti possono portare ad un repentino aumento o calo di peso. Inoltre, la persona può portare alla bocca anche materiali non commestibili.

Perché si manifestano:

Possono manifestarsi perché la persona con disturbo neurocognitivo può non conservare il ricordo di avere già mangiato oppure può non riconosce più il cibo. In aggiunta, può non sentire la fame oppure, al contrario, può non riuscire a frenare l'impulso di mangiare. Inoltre, infezioni della bocca, problemi legati a un cattivo utilizzo della protesi dentaria e disturbi gastro-intestinali possono provocare rifiuto del cibo o difficoltà ad alimentarsi.

Cosa fare?

- Rendere inaccessibile ogni sostanza non commestibile quando la persona tende ad ingerire qualsiasi cosa;
- Quando la persona ricerca continuamente cibo è utile frazionare i pasti principali in tanti spuntini e metterle a disposizione alimenti più salutari (quali verdura e frutta). Altrettanto utile può essere coinvolgere la persona in attività per lei piacevoli;

- Quando la persona rifiuta di alimentarsi è utile ricercare alimenti e bevande che le siano particolarmente gradite. È importante essere flessibili e non insistere che la persona mangi negli orari tradizionali, ma sfruttare tutti i momenti della giornata. Se il rifiuto del cibo perdura per qualche giorno è necessario consultare il medico curante;
- Non pretendere che la persona rispetti le regole formali della “buona educazione” a tavola: in alcuni casi, può capitare che la persona con disturbo neurocognitivo utilizzi spontaneamente le mani per portare il cibo alla bocca, che mangi rumorosamente o che si sporchi. Questo potrebbe richiedere uno sforzo per i familiari, in quanto può risultare difficile la gestione di tali comportamenti, soprattutto se presenti anche altre persone a tavola. Sarebbe opportuno cercare di essere comprensivi e di non rimproverare. Inoltre, potrebbe essere utile avvertire anche gli altri commensali.
- Rispettare i suoi tempi: spesso alla persona con disturbo neurocognitivo occorre più tempo in quanto più rallentata nelle azioni e nei movimenti.

DISTURBI DEL SONNO

La persona:

- Può svegliarsi più volte in una sola notte, fino ad arrivare a scambiare il giorno con la notte;
- Durante la notte è molto attiva: una volta alzata, incomincia a lavarsi, a vestirsi e può chiedere di uscire o di iniziare un'attività, anche se è notte fonda (ad es. dice di dover andare a lavorare);
- Può dormire eccessivamente durante il giorno.

Perché si manifestano:

Potrebbero derivare da cause fisiologiche quali dolore, patologie (quali scompenso cardiaco, infezione del tratto urinario...) e da cause ambientali (quali rumori di fondo, temperatura e illuminazione non adatte).

Cosa fare?

- Evitare i riposi diurni coinvolgendo la persona in attività gradite e di interesse;
- Evitare che vada a letto troppo presto la sera;
- Evitare l'assunzione serale di sostanze stimolanti (caffè, the, tabacco) e diuretiche;
- Verificare che non ci sia qualcosa che infastidisca la persona impedendole il sonno (ad es. luci, buio, cuscini mal posizionati, temperatura ambientale, fame, bisogno di andare in bagno, dolore fisico...).

Valutare con il medico l'introduzione di una adeguata terapia farmacologica che favorisca il riposo notturno.

COMPORAMENTI ALIMENTARI ANOMALI

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo non vuole mangiare.

Caregiver: "Insomma, devi mangiare! Perché non mangi?
Dai mangia."

Caregiver: "Ti va di bere un tè insieme?"

DISTURBI DEL SONNO

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo che si vuole alzare nel pieno della notte.

Caregiver:
"Dove stai andando?
Non vedi che è notte?
Torna a letto!"

Caregiver:
"Aah vedo che ti sei svegliato. Anche io non riesco a dormire. Hai voglia di tenermi compagnia mentre bevo una camomilla? Ne vuoi un po' anche tu?"

DISINIBIZIONE

È la difficoltà a controllare i propri comportamenti.

La persona disinibita può fare richieste o mettere in atto comportamenti inappropriati rispetto al momento e al luogo, anche con persone estranee, per esempio:

- Fare apprezzamenti o richieste sessuali anche con persone estranee;
- Raccontare eventi personali/intimi a persone non conosciute;
- Spogliarsi in luoghi pubblici;
- Essere offensivi e dire cose volgari.

Perché si manifesta:

Il disturbo neurocognitivo può far dimenticare le regole di comportamento sociale appropriate in privato ed in pubblico, può rendere difficile rispettarle e/o riuscire a controllare “l’impulsività” e può far venire meno la capacità di interpretare correttamente alcune informazioni (per es. un abbraccio viene interpretato come contatto sessuale).

Cosa fare?

- Evitare di rimproverare perché in genere la disinibizione si accompagna ad uno scarso livello di consapevolezza e alla non comprensione delle conseguenze dei comportamenti;
- Cercare di capire se la persona sta cercando di manifestare un bisogno (deve andare in bagno, ha caldo ecc).

APATIA

La persona non mostra interesse verso il mondo che la circonda, rimane indifferente di fronte a qualsiasi stimolo (sia esso positivo o negativo) e non ha voglia di interagire con gli altri (amici e parenti). Si può manifestare come ridotta iniziativa per le consuete attività come gli hobby, la cura della casa e della propria persona.

Cosa fare?

- Stimolare la persona in ogni occasione cercando di coinvolgerla in attività che per lei possano essere piacevoli ed interessanti, valorizzando ogni suo piccolo contributo.
- Sfruttare alcuni automatismi motori quali il canto, il ballo, la ripetizione di filastrocche per smuovere la persona dallo stato di apatia e trovare un nuovo canale di comunicazione.

EUFORIA

La persona con deterioramento cognitivo è eccessivamente felice o allegra senza apparente motivo in modo persistente. Per esempio, trova ridicole cose che le altre persone non trovano divertenti. Tende a ridacchiare, fare scherzi o battute in modo insistente.

Perché si manifestano:

Si può manifestare a causa di una difficoltà nella regolazione dell'emotività.

Cosa fare?

- Evitare di sottolineare l'inappropriatezza del comportamento;
- Non sgridare e non essere bruschi e non giudicare;
- Proporre attività fisica (passeggiate).

LABILITA' EMOTIVA

Nell'arco della giornata la persona presenta bruschi cambiamenti dell'umore: senza motivi apparentemente giustificabili, passa rapidamente dal sorriso, al pianto, alla rabbia. Inoltre, può reagire emotivamente in modo non coerente rispetto alla situazione.

Perché si manifesta?

Può essere dovuta a cause organiche (per es. disturbi intestinali...) che la persona con deterioramento cognitivo non è in grado di riferire, oppure a situazioni ambientali per lei poco comprensibili e confuse.

Cosa fare?

- Evitare di sottolineare l'inappropriatezza del comportamento;
- Assumere atteggiamento rassicurante e cercare di spostare l'attenzione della persona verso attività per lei piacevoli;
- Rimuovere e/o ridurre l'impatto di evidenti cause organiche (per es. assicurare una regolare evacuazione);

Mantenere una routine nella vita quotidiana evitando ambienti poco comprensibili.

PARTE SECONDA

STRATEGIE AMBIENTALI PER LA SICUREZZA

Per ambiente domestico si considerano sia l'ambiente fisico (ambiente interno ed esterno, luci, suoni, spazi, oggetti) sia le persone che sono nell'ambiente fisico stesso. Data questa premessa, è importante adattare l'ambiente domestico alla persona in modo da renderlo sicuro. È molto frequente che la persona, soprattutto durante gli episodi in cui cammina senza una meta e/o senza uno scopo, possa perdere l'orientamento, sentirsi confuso, cadere e/o mettersi in pericolo.

Di seguito sono riportate alcune strategie da poter mettere in atto, al fine di favorire la sicurezza della persona in casa e di prevenire conseguenze negative:

- Semplificare il più possibile l'ambiente fisico, riducendo rumori e stimoli visivi che possono essere fastidiosi;
- Posizionare sempre nello stesso posto gli oggetti di uso quotidiano, mentre quelli usati con minor frequenza e che potrebbero ingombrare, dovrebbero essere eliminati dalle stanze;
- Rendere luminose le stanze durante il giorno, mentre la notte disporre delle luci notturne nei corridoi e nelle stanze, magari che si attivano al passaggio;
- Evitare che i pavimenti siano scivolosi o bagnati e eliminare per quanto possibile i tappeti;

- Fare in modo che oggetti potenzialmente pericolosi (coltelli, ferro da stiro, fornelli accesi, detersivi, rasoi elettrici) siano difficili da raggiungere e utilizzare;
- Modificare le serrature delle porte per evitare chiusure accidentali;
- Disporre nelle scale dei corrimani e disporre sui gradini strisce antiscivolo;
- Evitare di lasciare i farmaci in posti facilmente accessibili;
- Favorire l'orientamento spaziale con ausili visivi (esempio: su ogni porta disporre un disegno e/o parola che indichi la funzione della stanza, che sia riconoscibile dalla persona).

Tecnologia per la tutela

Di seguito sono riportati alcuni dispositivi e sistemi tecnologici da poter utilizzare come ausilio per la tutela di chi ha una diagnosi di deterioramento neuro cognitivo. Tuttavia, si consiglia di utilizzare tali strumenti con cautela e in casi in cui si ha difficoltà nel trovare un'alternativa, poiché non possono sostituire l'assistenza da parte di un caregiver. È importante tenere in considerazione tutti gli aspetti etici e legali che possono essere legati al loro utilizzo, al fine di tutelare e salvaguardare la privacy e la dignità della persona. Per tale scopo, potrebbe anche essere utile consultare un legale.

1) Dispositivi di localizzazione e GPS

Le persone con deterioramento cognitivo spesso hanno difficoltà di orientamento spaziale; quindi, non ricordano dove si trovano esattamente, non riescono a ritrovare la strada di casa e/o si perdono. Questo aspetto può essere per loro fonte di confusione, ma può essere anche fonte di continua preoccupazione per i familiari.

Negli ultimi anni, grazie anche ai cellulari “smart”, è stato possibile sviluppare nuove tecnologie GPS (Global Positioning System) che garantiscono la sicurezza. Questo sistema, infatti, può dare l’allarme e permettere alla famiglia di andare incontro alla persona, nel caso si sia allontanato da solo e non ritrovi la strada di casa.

Questi dispositivi spesso si presentano sotto forma di braccialetto o orologio da indossare al polso (quando vi è una difficoltà nell’usare tecnologie avanzate); oppure, nel caso in cui vi sia la possibilità di utilizzare il cellulare, si potrebbero installare delle APP SOS per far conoscere la propria posizione in caso di smarrimento.

2) Sistemi di monitoraggio per apparecchi elettronici

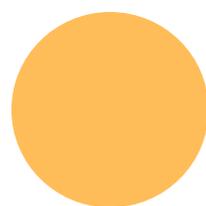
Questi dispositivi, solitamente posizionati sui muri, si attivano ogni qual volta la persona ha dimenticato di accendere o spegnere un apparecchio elettrico. Quindi, possono essere usati soprattutto quando le persone rimangono sole in casa senza i familiari o senza gli assistenti familiari. In questo modo, è possibile garantire un'ulteriore sicurezza.

3) Telecamere di sorveglianza

Questi dispositivi, solitamente posizionati nella stanza o nella zona giorno, permettono un monitoraggio a distanza tutte le volte che il familiare o l'assistente ha necessità di allontanarsi. Con questo sistema è possibile monitorare i movimenti. È possibile, grazie alle recenti tecnologie, fornire anche un'assistenza vocale in caso di difficoltà.



Questo prodotto è stato finanziato da AUSL E-R e realizzato dall'equipe "Progetto Ponte" 2022, nell'ambito del più ampio Progetto "Teniamoci per Mano", per interventi di assistenza domiciliare specializzata in favore di caregiver di nuclei con soggetti affetti da demenza e afferenti al Distretto Città di Bologna da parte dell'ASP Città di Bologna, in attuazione della DGR 1789/2021.





ASP CITTÀ DI BOLOGNA

Azienda pubblica di servizi alla persona

