



Sommario

1. PREMESSE GENERALI
2. OBIETTIVI
3. MODALITA' OPERATIVE.....
4. ALLEGATI.....

REV	DATA	MOTIVO	PAG.
0	14/02/2022	Modifiche formali	Tutte

Redatto da:

Coord. Sanitario	Segreteria
Dott. S. Saccuti	De Cristofaro F.

Approvato da:

Coord. di Struttura	RAA	Infermiere
Dott.ssa De Cristofaro Lucia		Claudio Rano



1. PREMESSE GENERALI:

Quasi la totalità degli anziani che entrano in struttura sono affetti da demenza e/o disturbi cognitivo-comportamentali.

Questo rappresenta un grande impegno per gli operatori che sono a contatto con questi ospiti e necessita di una grande sensibilità nei rapporti con i famigliari.

Il lavoro di equipe, condiviso con i famigliari, rappresenta una forza essenziale per il raggiungimento di risultati che, anche se possono sembrare nulli rapportati agli sforzi intrapresi, sono comunque positivi quando ottengono che l'anziano mantenga le abilità residue ed abbia una buona qualità di vita.

Un elemento fondamentale del rapporto con la persona demente è la capacità di “farsi capire”, utilizzando strategie comunicative che, cercando di superare i limiti di comprensione del paziente, hanno come fondamentale obiettivo la possibilità di mantenere un legame fra il paziente ed il mondo delle persone che lo circondano, particolarmente i familiari e chi ha la responsabilità della salute.

La cura dei disturbi cognitivi-comportamentali si basa sostanzialmente sulla relazione e sul comportamento a cui gli operatori devono attenersi.

La comunicazione è sia **verbale** che **non verbale**. Uno dei primi sforzi che devono compiere le persone che interagiscono con un demente è quello di rendere più semplice (e quindi comprensibile) la comunicazione verbale e rendere l'ambiente il più protesico e tutelante possibile, nonostante i limiti architettonici delle strutture della nostra azienda.

Considerato che quanto sopra rappresenta una filosofia “di vita” della gestione ASP si comprende quanto sia importante la presa in carico di una persona affetta da demenza già nella fase del pre-ingresso, al fine di garantire un'accoglienza e successivamente la gestione del residente in accordo con il Centro Demenze distrettuale e la famiglia, attraverso la condivisione del Piano personalizzato.



2. OBIETTIVI

Il trattamento dei disturbi comportamentali deve perseguire due obiettivi:

- 1) ridurre la frequenza e la gravità e
- 2) migliorare la qualità della vita del paziente e di chi lo assiste.

I risultati dipendono in gran parte da tre aspetti:

- 1) Aspetto organizzativo: l'approccio al trattamento deve essere sistematico, intensivo, continuativo e interdisciplinare.
- 2) Aspetto relazionale, ovvero le caratteristiche di chi si prende cura del malato. Occorre: imparare ad osservare il malato, flessibilità dell'intervento, disponibilità al cambiamento, creatività, attenzione, pazienza.
- 3) Aspetti oggettivi, ovvero le caratteristiche del malato. Ogni volta che ci si trova davanti ad un disturbo del comportamento (vedi sotto) occorre sempre domandarsi se una qualche altra condizione patologica tipica dell'anziano non sia sopraggiunta a complicare il quadro di demenza. Il rischio, infatti, è quello di non tener conto dell'insorgenza di altre malattie.

COMPETENZE

- ✓ **OSS//INF./Medico**



3. MODALITÀ OPERATIVE

All'interno delle strutture gli Operatori e gli Infermieri sono stati precedentemente formati sulla gestione delle demenze. Ad ognuno di loro è stato fornito un manuale allo scopo redatto per facilitare l'approccio alla problematica specifica ed adeguare il proprio comportamento alle direttive contenute unitamente alla presente procedura.

In ogni struttura ASP è stato nominato un Infermiere Referente per ciò che riguarda la gestione dei casi di demenza, che curerà i rapporti con l'equipe ed i contatti con il Centro Demenze per le problematiche che insorgono sui diversi casi.

Fin dal pre-ingresso dell'anziano affetto da demenza l'attenzione per queste problematiche dovrà essere pianificata attraverso: adeguata informazione (biografia) da parte della famiglia e raccolta dati, successiva attenta osservazione dei comportamenti e dell'adattamento con coinvolgimento di tutte le figure aziendali operanti in struttura (equipe), con il Medico e con la collaborazione del Centro Demenze.

L'attenzione deve essere sempre rivolta al benessere dell'anziano e, specialmente in questo periodo iniziale e per questo tipo di problematiche, all'incolumità dell'anziano e/o degli altri ospiti, al pericolo di fuga e all'eventuale necessità di contenzione (che comunque deve essere residuale ed evitata il più possibile).

Dopo adeguato periodo di osservazione (circa 15 gg) stesura del PAI personalizzato, condiviso con i familiari, che verrà rivisto ogni qualvolta si presentino cambiamenti o almeno dopo 6 mesi.

In questo tipo di PAI è necessario dare indicazioni precise su tutte le strategie messe in atto con particolare attenzione al suo vissuto al quale si può attingere per migliorarne l'approccio, specificare sempre anche minimi dettagli per uniformare il comportamento da tenere e monitoraggio attento degli episodi legati ai disturbi comportamentali.

A questo scopo, per facilitare la presa in carico, riportiamo di seguito un decalogo comportamentale.



MODALITA' GENERALI D'APPROCCIO:

- 1) Trattare il malato sempre con rispetto e mai come se fosse un bambino.
- 2) Cercare di guardare negli occhi il malato, sia quando gli si parla sia quando lo si ascolta. Stargli abbastanza vicino in modo che possa osservare il movimento delle nostre labbra. Questo poi, contribuisce anche a creare un senso di intimità tra noi ed il malato.
- 3) Accertarsi che le difficoltà di comunicazione del malato non siano provocate da un mal funzionamento di eventuali protesi acustiche o visive.
- 4) Evitare che, mentre gli si parla, ci siano rumori di fondo che possano distrarlo.
- 5) Ripetere più volte le stesse cose senza spazientirsi: lui non ricorda di averlo già chiesto.
- 6) Scomporre i discorsi complessi in parti più semplici e con domande che prevedano un sì o un no come risposta.
- 7) Cercare di includere il malato durante la conversazione tra colleghi e parenti.
- 8) Evitare di parlare con altre persone del malato in sua presenza.
- 9) Mentre lo si ascolta restare calmi e attenti in modo da non distrarlo con il nostro movimento.
- 10) Permettere al malato di esprimersi da solo, senza sostituirsi a lui.
- 11) Cercare di far ridere e sorridere il malato il più possibile: l'umorismo è una grande valvola di sicurezza, elimina l'ansia la paura, riduce le tensioni, è terapeutico per loro e per noi caregiver oltre ad essere un buon modo di sentirsi in contatto.
- 12) Comunicare con il cuore, essere empatici, ricordiamoci sempre che un malato, anche se molto deteriorato, usa i canali comunicativi delle sensazioni, delle emozioni: se noi siamo tristi o arrabbiati, loro se ne accorgono, se siamo sereni e allegri, loro se ne accorgono, e si comporteranno sempre di conseguenza.
- 13) Saper ascoltare andando oltre le parole, a volte vuote di significato, ma riuscire ugualmente a capire cosa vuole attraverso il linguaggio del corpo: quello che dice il suono della voce, la musica della voce, quello che dicono i movimenti, quello che dice l'atteggiamento.

La comunicazione con la persona demente:

Nel demente c'è uno sfasamento tra la comprensione e l'espressione del linguaggio (afasia). Occorre prendersi il tempo per ascoltare attentamente, per sintonizzarci sul ritmo dell'ammalato.

Se a volte sembra che non riesca più a capirci (ma non è dimostrabile), egli sicuramente sente se lo si ama ed apprezza ciò che gli fa bene. Non si tratta più di discutere, di fare discorsi, ma di inventare un altro modo di comunicare, basato non più sul contenuto delle parole, ma sulla convivialità, sul piacere di "essere con", sul legame affettivo vissuto per se stesso e soprattutto non su un messaggio da inviare o su una risposta precisa da ottenere. Bisogna imparare a vivere pienamente il momento presente, rifiutarsi di contabilizzare le perdite e le mancanze, ma cercare di avere un atteggiamento positivo e cavarsela con ciò che resta, cercando di



lasciare uno spazio di libertà perché emerga ancora il desiderio, se è ancora possibile.

Il linguaggio non è l'unico mezzo di comunicazione :

Il tatto: parlare alla persona, chiamarla e poi toccarla. Un gesto affettuoso tranquillizza, smorza l'aggressività. Il tatto è una stimolazione molto importante, ancora maggiore se è accompagnato dalle parole. Far riconoscere con il tatto il tessuto, la carta, spiegando ogni volta di cosa si tratta.

Lo sguardo: entrare in relazione con una persona è prima di tutto scambiare uno sguardo, captare il suo sguardo. Lo sguardo traduce le sfumature più lievi delle nostre emozioni, dei nostri pensieri. Può essere diretto, fiducioso, ridente, caloroso, vuoto, freddo. Guardare qualcuno è anche riconoscere che esiste, che esiste per noi.

La mimica e l'espressione del corpo: i comportamenti considerati abitualmente imbarazzanti hanno quasi sempre un significato: occorre imparare a leggerlo.

L'udito: il timbro dà il colore alla voce, evitare i rumori aggressivi, proporre approcci musicali.

Qualunque sia lo stato della persona demente, la comunicazione è sempre possibile.

IN DETTAGLIO:

Elenchiamo, di seguito, i disturbi del comportamento che si possono manifestare in una persona con demenza: alla definizione dei singoli disturbi comportamentali, seguono alcuni suggerimenti pratici per facilitare la loro gestione. Da ricordare, comunque, che non esistono, purtroppo, soluzioni miracolose. A chi si occupa di una persona con demenza vengono richieste, oltre la pazienza, anche la fantasia ed un atteggiamento di empatia nei confronti del malato.

Questi suggerimenti, assieme ad una competenza che si acquisisce "sul campo" perseguendo sempre obiettivi realistici, possono comunque migliorare le cose.

DELIRI: il malato crede che cose non vere stiano realmente accadendo: ad esempio crede che qualcuno voglia fargli del male o cerchi di rubargli qualcosa, dice che i componenti della famiglia non sono chi dicono di essere, che la casa dove si trova non è la sua, che il marito/moglie la/lo tradisce, ecc. A volte il delirio non è disturbante per il soggetto.



Suggerimenti: La condotta comportamentale più adeguata in caso di delirio è basata sull'aiuto graduale dato al malato per ritrovare un orientamento nella realtà fornendo, contemporaneamente, una validazione del delirio stesso; se, ad esempio, crede che il vicino di casa gli abbia rubato i soldi, il fatto di spiegargli con mille motivi che la cosa non può essere vera, serve solo a rafforzare ulteriormente la sua convinzione: è forse meglio ascoltarlo in modo partecipe ed attento, dicendogli che sì, il vicino glieli aveva presi, ma che ce li ha restituiti (gli facciamo vedere l'ammontare in denaro). Naturalmente questo è solo un esempio banale, ma la nostra fantasia e la conoscenza della persona ammalata ci verranno senz'altro in aiuto affinché il malato distolga l'attenzione dal pensiero delirante e permetta a noi di indirizzare il discorso su altri fronti, per lui più rassicuranti. A volte, per distrarlo, può bastare semplicemente la compagnia di un'altra persona oppure fare con lui una passeggiata.

Se il delirio non è disturbante per il malato, occorre confermare tale convinzione e passare ad altro, ma se dovesse provocare grande agitazione nel malato è opportuno rivolgersi al proprio medico.

ALLUCINAZIONI: il malato vede o sente cose che non esistono ma, a differenza dei deliri che hanno come contenuto un'idea o un pensiero, le allucinazioni coinvolgono un canale sensoriale (vista, udito, tatto, olfatto e gusto); il malato presenta una percezione alterata della realtà, ad esempio sente voci, parla con persone che non sono presenti, vede il fuoco, vede piccoli animali sul soffitto, sente sapori o odori strani, ecc.

Suggerimenti: evitare la critica e la negazione dell'evento, cercando di non "spiegare" al malato l'assurdità delle sue convinzioni (anche perché spesso l'allucinazione lo spaventa e in quello stato emotivo non riesce ad essere disponibile all'ascolto). Cercare di rassicurarlo con un tono di voce calmo aiutandosi con il contatto fisico e provare ad allontanarlo dall'ambiente in cui si trova.

Ricordiamo che, generalmente, le allucinazioni rispondono bene al trattamento farmacologico.

AGITAZIONE/AGGRESSIVITA': il soggetto può esprimere aggressività verbale (dice parolacce, bestemmia, grida), fisica (picchia, graffia, sputa, scalcia, morde), più raramente sessuale. A volte assume un atteggiamento di opposizione per cui si rifiuta di fare le cose, resiste al cambio dei vestiti, si oppone all'igiene personale, ecc. Può essere ostinato, volere le cose a modo suo e se gli altri glielo impediscono si arrabbia manifestando comportamenti inadeguati.

Suggerimenti: occorre tenere sempre presenti che tali atteggiamenti trovano quasi sempre una causa nell'ambiente circostante (per ambiente si intendono anche le persone che lo circondano). L'aggressività della persona ammalata può essere scatenata da un errata percezione della realtà, da stimoli ambientali che lui non riesce più a capire, può essere una reazione difensiva verso qualcosa da cui lui si sente minacciato. Occorre pertanto prestare attenzione a che non sia sottoposta a più stimoli contemporaneamente, perché non riesce a prestarvi attenzione: i suoi deficit cognitivi glielo impediscono. Oltre a ciò, è indispensabile, da parte nostra, essere estremamente flessibili: se ci si accorge, ad esempio, che il fatto di mangiare assieme agli altri lo disturba (ci sono forse troppi rumori, troppe chiacchiere, troppo movimento?), allora conviene



predisporre un tavolo in un luogo più tranquillo. Se, nonostante tutte le precauzioni, non si arriva in alcun modo ad una soluzione (il malato non vuole farsi fare il bagno, ad esempio, e si rischia, insistendo, di provocare una sua reazione aggressiva), occorre:

- rinunciare momentaneamente occupandosi d'altro per poi riprovare a distanza di tempo
- provare a fargli dire la stessa cosa da un'altra persona
- far leva su un deficit (quale ad esempio l'incapacità di porre attenzione a più cose simultaneamente) e sfruttarlo a nostro favore. Mentre lo si spoglia, ad esempio, può essere utile parlargli di una cosa del suo passato per lui particolarmente significativa, oppure dargli da mangiare un biscotto di cui lui è estremamente goloso: può essere che tutto ciò sia sufficiente per non renderlo aggressivo.

Altri suggerimenti possono essere i seguenti: evitare la contenzione fisica, evitare di rispondergli in modo aggressivo, escludere una possibile causa organica che induca l'ammalato ad essere particolarmente agitato rispetto ai giorni precedenti, evitare di farlo stare assieme a persone che non sopporta, utilizzare la comunicazione non verbale, provare con massaggio della schiena o delle mani.

DEPRESSIONE/DISFORIA: il malato appare malinconico, piange spesso, presenta un volto triste, lamenta dolori vaghi e diffusi, presenta una diminuzione del livello di attività, pare poco accessibile alla stimolazione esterna.

Suggerimenti: evitare di banalizzare lo stato d'animo della persona, assumere un atteggiamento di partecipazione al suo star male, cercare eventuali cause organiche e non per il suo comportamento, privilegiare il dialogo, la socializzazione, la musica, il ballo, la convivialità, proporre con attività quali aiuto alla preparazione del caffè, partecipazione al gioco della tombola, preparazione di una torta, ecc.

Particolare attenzione va posta all'apatia.

APATIA: anche l'apatia o indifferenza è un disturbo del comportamento (anche se non "disturba" noi e gli altri): il malato perde interesse verso il mondo che lo circonda, è meno spontaneo o attivo, sembra non provare alcuna emozione, nonostante venga stimolato.

Suggerimenti: occorre non dimenticarsi di questi malati!! Spesso il loro stato li fa passare in secondo piano rispetto a quelli che disturbano, ma vanno stimolati più spesso degli altri. Ogni volta che gli si passa vicino occorre offrirgli una breve ma frequente occasione di stimolo. Se si stancano della nostra presenza e ci urlano una parolaccia..., abbiamo ottenuto il nostro scopo, abbiamo provocato in loro una reazione!!

ANSIA: il soggetto presenta improvvise reazioni catastrofiche, ha momenti di panico, continua a chiedere di qualcuno che deve arrivare, si agita se viene separato dalla persona di riferimento, presenta momenti di "respiro corto" o sospira senza apparente ragione.



Suggerimenti: anche in questo caso occorre identificare i motivi scatenanti, cercare di rassicurare il malato, distrarlo e proporgli attività motorie che riescano a far diminuire l'ansia.

LABILITA' DEL TONO DELL'UMORE: il malato passa rapidamente dal sorriso al pianto o alla rabbia e viceversa senza motivi evidenti. Trova divertenti situazioni che per gli altri non lo sono, cerca di fare "scherzi" (ad esempio pizzicotti) o compie osservazioni che sono poco spiritose ma che lui reputa divertenti. Non manifesta emozioni congrue rispetto al contesto.

Suggerimenti: cercare di ignorare tali comportamenti cercando di fare leva più sulla comunicazione non verbale (sguardo, mimica facciale) rispetto a quella verbale.

DISINIBIZIONE: il malato agisce impulsivamente, fa o dice cose che di solito non bisogna fare o dire in pubblico, parla ad estranei come se li conoscesse, dice cose offensive o irrispettose, fa apprezzamenti sessuali che di solito non faceva, manipola le proprie feci, urina o si masturba in pubblico.

Suggerimenti: tutti questi comportamenti trovano una spiegazione nel danno cerebrale che la malattia provoca: le aree frontali della corteccia cerebrale, sono quelle deputate al controllo dei nostri comportamenti. Quando l'atrofia le raggiunge, il malato non è più in grado di capire quello che si può fare (soprattutto in pubblico) e ciò che conviene evitare; è come se non avesse più quel "freno" naturale che permette di adeguarci alle situazioni sociali. E' pertanto inutile riprenderlo, sgridarlo per ciò che ha combinato: ciò che viene perduto non può più venire recuperato. Occorre invece minimizzare il fatto, portarlo in un luogo appartato e, gradatamente, cercare di distrarlo con cose che sappiamo catturano la sua attenzione.

ATTIVITA' MOTORIA AFINALISTICA o ABERRANTE: l'espressione più eclatante di questo disturbo è il **Wandering**, ovvero camminare incessantemente senza meta. E' come se la persona ammalata fosse mossa da una spinta ad andare, spinta fortemente legata all'ansia. Probabilmente il soggetto all'inizio si alza per un motivo, poi se ne dimentica e questo lo agita: più si agita e più cammina per scaricare l'ansia. In questo continuo camminare il paziente non ha nessuna intenzione di scappare, semplicemente va. Probabilmente, nella propria mente, c'è il ricordo di un posto del passato che non ritrovano. A volte continuano a cercare la propria casa e, anche se la trovano, non la riconoscono.

Suggerimenti: i "grandi camminatori" consumano molte energie e tendono a perdere peso per cui è necessario nutrirli e idratarli più degli altri. Occorre comunque lasciarli camminare (mai adottare provvedimenti di contenzione fisica), semmai provvedendo a che, lungo il percorso che abitualmente il soggetto sceglie, non ci siano ostacoli o pericoli. Quando possibile uscire assieme, in modo che il malato venga distratto da stimoli nuovi quali la gente che passa, chiacchiere sul paesaggio, la stagione, ecc.). Se il soggetto dice con insistenza che vuole andare a casa quando, in realtà, si trova già in casa sua, lo si può portare fuori e chiedere a lui di indicarci il percorso per



raggiungere la sua casa; dopo un po' di tentativi inutili, il paziente si stancherà di camminare e, potrà più facilmente accettare di farsi ricondurre a casa da noi.

AFFACCENDAMENTO: attività volta a maneggiare un oggetto (bottoni del vestito, le lenzuola, la gonna, ecc.) in continuazione, senza tregua. Il malato tende a ripetere quei gesti che per anni ha ripetuto sul lavoro (es. spolverare, lisciare il tessuto di una stoffa, rifare il letto, montare o smontare degli utensili, ecc.). Tali gesti vengono riproposti dal malato utilizzando gli oggetti che ha a disposizione in quel momento (tavoli, sedie, ecc.). E' il suo modo di occupare il tempo.

Suggerimenti: impegnarli in attività ripetitive semplici ma finalizzate (dividere i bottoni, piegare i tovaglioli, maneggiare utensili non pericolosi, ecc.) in sintonia con quella che era la loro vita precedente.

ALTERAZIONI DEL RITMO SONNO-VEGLIA: il malato presenta un sonno non regolare, con frequenti risvegli notturni e/o difficoltà di addormentamento, risveglio precoce al mattino, presenza di sogni particolarmente disturbanti, tendenza ad assopirsi durante il giorno.

Suggerimenti: evitare le spondine nel letto, in quanto possono provocare cadute se il malato tenta di scavalcarle; evitare il sonno diurno in modo che il malato si stanchi di più e dorma la notte; evitare le attività rumorose o disturbanti prima del sonno, limitare le assunzioni di liquidi, bevande eccitanti, farmaci. Escludere eventuali cause organiche e non che causano un sonno alterato. Permettere al malato di dormire in poltrona invece che a letto (se lui lo desidera), prevedere l'installazione di luci notturne che possano favorire l'orientamento spaziale, infine, ricordargli che è notte, anche accompagnandolo alla finestra per constatare che è buio.

DISTURBI DELL'ALIMENTAZIONE: anoressia, bulimia, tendenza a mangiare cose non commestibili, preferenze spiccate per certi alimenti oppure rifiuto di mangiare e bere, tendenza a tenere in bocca il cibo senza deglutire, giocare col cibo e sputare pezzi di cibo più solidi ritenendoli corpi estranei.

Suggerimenti: evitare la contenzione al tavolo, provvedere alla tranquillità dell'ambiente, semplificare l'apparecchiatura della tavola, presentare i cibi in modo semplificato, permettere l'uso delle mani per quei soggetti che non sanno più utilizzare le posate. Se il malato rifiuta il cibo, si può pensare di zuccherare gli alimenti, ricorrere ad integratori e cibi iper-calorici, preferire i cibi morbidi e controllare che la posizione del malato sia corretta.

VERIFICHE – INDICATORI:

- numero prese in carico ospiti con demenza
- limitazione mezzi di contenzione
- numero ospiti per i quali si è ridotta la resistenza all'assistenza



ALLEGATO

LE FUNZIONI GNOSICHE

Le funzioni gnosiche sono quelle che permettono di conoscere e riconoscere se stessi ed il mondo esterno attraverso l'elaborazione degli stimoli sensoriali. Un frutto, per esempio, può essere riconosciuto anche attraverso il solo profumo (stimolo-informazione visiva) o il solo sapore (stimolo-informazione gustativa); si può avere cognizione della propria posizione eretta grazie alle varie zone del cervello a ciò deputate, che elaborano e interpretano la sensazione tattile che la posizione rimanda.

IL DISTURBO

La compromissione di questa funzione prende il nome di **agnosia** e si traduce nella incapacità a riconoscere o identificare gli stimoli che giungono al cervello attraverso i canali sensoriali (vista, udito, tatto, olfatto, gusto), essendo coinvolte tutte le nostre percezioni sensoriali, si crea un quadro confusionale estremamente complesso.

LA DISFUNZIONE

Le conseguenze dell'agnosia sono innumerevoli, vediamo alcune:

Agnosia visiva. si manifesta con l'incapacità di denominare, descrivere o riconoscere l'utilizzo di oggetti che, il soggetto, vede bene e descrive correttamente nei dettagli, ma non è più in grado di riconoscere, quindi potremo vederlo usare la forchetta nel posto del cucchiaino, o il coltello nel posto della forchetta, avrà grosse difficoltà ad usare oggetti comuni come la seggiola, che potrà descrivere in modo perfetto, ma non ne capirà l'uso (potrà utilizzarli se riesce a ottenere informazioni attraverso una via alternativa intatta, per esempio attraverso informazioni tattili, o con l'aiuto dell'esemplificazione che a mio avviso è estremamente funzionale).

I colori possono diventare un grande limite, spesso di fronte ad un cambio di colore del pavimento la persona con questo disturbo si ferma si blocca non osa più proseguire, gli pare d'essere sull'orlo di un baratro, oppure quando sempre nel pavimento vi sono delle righe molto marcate, vediamo che alzano il piede per scavalcarle come se ci fosse una corda tirata. In questi casi non conviene mai fare delle forzature, ma dare il tempo all'ospite di acquisire fiducia sicurezza ed avanzare spontaneamente. Il bianco e il nero sono colori, a volta, difficilmente riconoscibili servono colori tenui ben riconoscibili, come il verde, l'arancione.



Inoltre il campo visivo di una persona affetta da questo disturbo è spesso limitato, vede tendenzialmente verso il basso e non ama le zone d'ombra (in alcuni casi veri e propri buchi neri). Un malato ha quindi bisogno di luci diffuse e di ambienti luminosi.

Imparando ad usare i loro deficit a nostro vantaggio nelle zone d'ombra riporremo gli oggetti che non vogliamo che siano usati.

Agnosia topografica: non riconoscono più i luoghi, anche i più familiari, si disorientano, si perdono con facilità, possono girare tranquillamente nel giardino di casa, ma solo se si allontanano di pochi metri non riconoscono più il luogo, anche la trasformazione di un ambiente familiare può creare notevoli disagi. Questo tipo di disturbo, ci deve far riflettere sul disorientamento che possono avere queste persone nel momento in cui vengono istituzionalizzati.

Infatti è buona norma aiutarli ad orientarsi con l'uso di cartelli con sopra scritto il loro nome, o altre forme di riconoscimento come un panno usato da sempre.

In ogni caso l'osservazione oggettiva con l'uso delle schede è bene iniziarla dopo circa dieci giorni il loro ingresso per non avere dati falsati.

Agnosia tattile : il tatto è l'organo di senso più vasto del nostro corpo, attraverso ogni centimetro della nostra pelle, raccogliamo informazioni che continuamente inviamo al nostro cervello.

Una manifestazione frequente dell'agnosia tattile è il mancato riconoscimento dell'acqua, ed al suo contatto il paziente ne è spaventato. Infatti uno dei momenti più difficoltosi dell'assistenza è il momento del bagno, forse per un grande senso di pudore, ma può anche essere che il malato non riconosca l'acqua e che sentire il getto della doccia sulla sua pelle sia un po' come essere trafitti da mille aghi. Durante l'igiene sarà nostro compito cercargli un approccio con l'acqua e con la doccia graduale, utilizzando accorgimenti quali: l'acqua a temperatura costante, usare un getto morbido della doccia, o rompere il getto con le nostre mani, creare nel bagno un ambiente confortevole, magari portandoci la radio se sappiamo che amano la musica, oppure cantando noi insieme a loro, iniziando la doccia bagnando le parti periferiche del corpo e non partendo dalla testa ecc.

Possiamo trovare anche malati che sputano il cibo, pezzi di minestrone, i fagioli interi; non riconoscendo quello che hanno in bocca lo sputano, chi in modo disordinato chi raccogliendoli attorno al piatto. Conviene in questo caso frullargli il cibo, creando una crema omogenea e lasciandoli mangiare autonomamente ed evitando insipide pappine.



Agnosia gustativa: quello che piaceva un tempo non piace più, ma possono mangiare cibi che a detta dei familiari non hanno mai gradito. Non distinguono più le sostanze commestibili da quelle non commestibili, e quindi possono mangiare e bere di tutto.

Agnosia uditiva: possono essere disturbati da fonti di rumore troppo forte, una festa per alcuni di loro può diventare un momento di grande confusione con un accentuazione dei disturbi comportamentali.

La prosopoagnosia: è l'incapacità di riconoscere i volti: in una prima fase ciò riguarda soltanto i volti poco familiari poi coinvolge i volti più conosciuti: la moglie, i figli ecc. Anche il proprio volto allo specchio può arrivare a non essere riconosciuto. Ciò sarà fonte di notevole ansia: l'immagine che lo specchio rimanda è l'immagine di uno sconosciuto che può avere atteggiamenti minacciosi

Inoltre quando si manifesta l'agnosia vi è la difficoltà a percepire e valutare la profondità, il davanti, il didietro, il sotto, il sopra, diventa tutto relativo, vi è la difficoltà a riconoscere la posizione del proprio corpo, portando a volte il malato a camminare con maggiori difficoltà, vi è anche la difficoltà a riconoscere gli stimoli dolorosi, portando il malato a manifestarli in altro modo ad es. attraverso l'agitazione, l'ansia, oppure vedremo un malato che gira con le mani sul ventre ma nega d'avere dolore, ma basta una piccola pressione per vedere una smorfia disegnata sul loro volto.

Consigli per una buona comunicazione rispetto all'AGNOSIA:

- Anche nel caso dell'agnosia e delle sue manifestazioni occorre ricordare che i comportamenti anomali non sono dovuti a volontarietà e che quindi un atteggiamento punitivo o di rimprovero non solo sarà inutile, ma sarà controproducente.
- Sarà invece compito di chi assiste semplificare l'ambiente che in questo caso significherà rimuovere tutti quegli oggetti o quei suoni che, non più riconosciuti, sono fonte di pericolo o di agitazione (per esempio eliminare il coltello dal tavolo se risulta essere un oggetto non riconosciuto nelle sue funzioni).
- Occorrerà, per gli stessi motivi, rendere inaccessibili tutte le sostanze potenzialmente pericolose (detersivi, medicinali ecc.). Inoltre, qualora il malato non riconoscesse più il proprio volto allo specchio e ci si rendesse conto che questo è fonte di angoscia o agitazione, si dovrà coprire o rimuovere lo specchio stesso.



IL LINGUAGGIO

Il linguaggio è un'altra importantissima funzione cognitiva che permette di comunicare, attraverso le parole orali o scritte, con le persone intorno.

Molti sono i tipi di linguaggio che l'essere umano utilizza ed ha a disposizione (linguaggio verbale, non verbale, del corpo, visivo, ecc). Noi parleremo del **linguaggio verbale**, perché è questo ad essere maggiormente compromesso con l'insorgere di una demenza.

Per linguaggio verbale, che ha essenzialmente una funzione espressiva, si intende la capacità di utilizzare segni convenzionali (le parole), di sceglierli ed organizzarli in modo da dar forma ad un messaggio, di attribuire, cioè, alle parole un significato simbolico.

IL DISTURBO

La perdita o la compromissione di questa capacità prende il nome di **afasia** __ (assenza di suoni) e può manifestarsi nella incapacità di dare un significato simbolico alle parole, ad es. se dico "seggiola" non abbiamo bisogno di vederla per sapere di cosa stiamo parlando, ebbene questa capacità la persona affetta da demenza la perde, le parole, anche in compresenza della mancanza della memoria semantica, si svuotano del loro significato simbolico. Inoltre vi è sempre una maggiore difficoltà del malato a trasformare il suo pensiero in parole.

L'incapacità di produrre parole o un'afasia fluente non devono però far pensare all'operatore che il malato non sia in grado di capire, la comprensione del linguaggio è a volte conservata più a lungo della produzione delle parole. Nel nostro cervello la comprensione della parola e l'articolazione della parola appartengono a due aree ben distinte e non è detto che se una è compromessa lo sia anche l'altra. Infatti potremo trovare dei soggetti che non capiscono ma riescono ad esprimersi, o che capiscono ma non riescono ad esprimersi.

LA DISFUNZIONE

All'inizio della malattia si manifesta una sempre maggior difficoltà a reperire i nomi che definiscono un oggetto **anomia** limitando notevolmente il linguaggio.

La consapevolezza di questa difficoltà può portare il malato a provare molta ansia e tristezza nel colloquiare con gli altri e, quindi, a decidere di rinunciare a parlare (raccontato spesso dai familiari).

A volte l'anomia viene da parte del malato contrastata con **un'afasia fluente**, cioè non essendo più in grado di reperire i nomi corretti che definiscono un oggetto si perdono in discorsi fluenti ma



spesso privi di significato, con l'utilizzo delle famose parole passpartout "questo, quello, il coso, la cosa ecc. ". Il malato di demenza parla molto dicendo molto poco.

Negli stadi più avanzati della malattia i pazienti possono presentare una modalità di eloquio deteriorata, caratterizzata da **ecolalia** (eco di ciò che viene udito). (es. se l'operatore dice: "andiamo" l'anziano lo ripete più volte ecc.), fino ad essere muti.

Con un linguaggio compromesso o reso quasi nullo dalla malattia viene spontaneo chiedersi :

- **Si può comunicare con un malato di Alzheimer o di demenza?**

Non è facile comunicare verbalmente con un malato di Alzheimer, ma questo non significa che non si può comunicare: al contrario possiamo dire che c'è comunicazione fin che c'è vita e che c'è ancora molto da comunicare per tutta la durata della malattia.

Essendo, però, la comunicazione un'abilità anche cognitiva, e conoscendo la disgregazione mentale che subisce un malato di demenza, dobbiamo sapere che, per migliorare la comunicazione, è richiesta una buona conoscenza della patologia e la capacità, degli operatori e dei familiari, di interpretare il linguaggio del demente, fatto di espressioni verbali non più conosciute o significanti, e spesso fatto di comportamenti (anche "anomali " rispetto agli standard usuali), di atteggiamenti del corpo, di espressioni del viso, ai quali dovremo dare fondamentale importanza per stabilire una relazione significativa.

Migliorando la comunicazione si ottengono molti risultati, si toglie il malato dal drammatico isolamento in cui si trova, inoltre una buona comunicazione riduce il senso di impotenza, irritazione, frustrazione, che colpisce il caregiver quando non riesce a capire o a farsi capire. E' importante ricordare che le difficoltà di comunicazione rappresentano una delle conseguenze più disastrose della malattia sia per il malato, che vive in un mondo che gli fa paura, sia per chi lo assiste che avrebbe bisogno di vedere confermato il contatto con il malato.

Non da ultimo ricordiamo come le difficoltà del malato di demenza di capire o di farsi capire, siano usate come strumento diagnostico nelle diverse fasi, per valutare la gravità e l'evoluzione della patologia.

- **Cosa fare per comunicare?**

Quando si parla ad un malato affetto da demenza, la comunicazione deve essere lenta, semplice, chiara e, se serve, ridondante. Le domande dovranno essere senza alternativa tra due opzioni, ma tali da prevedere solo un no o un sì. Quando le frasi del malato non sono completate, il primo aiuto è non essere precipitosi, ma dare il tempo necessario per il loro completamento. Se ciò non fosse sufficiente, si può stimolare la comunicazione non verbale, suggerire le parole, attendendo la conferma, o esprimere, infine, le nostre supposizioni su quanto va dicendo.

Il linguaggio del corpo è quello percepito con maggior immediatezza, per cui un sorriso o un tono di voce caldo predispongono all'attenzione più che un volto serio o un ton di voce freddo o distaccato.



Fondamentale per la comunicazione è stabilire un contatto oculare. Anche il tocco della mano è un gesto quasi sempre gradito che, negli stadi terminali, diventa uno dei pochi modi per mantenere il contatto.

La comunicazione con il malato di demenza deve tenere conto delle diverse fasi della malattia, che è normalmente divisa in demenza lieve, demenza moderata, demenza grave; ogni fase è caratterizzata da perdite più o meno gravi delle funzioni cognitive che costituiscono la nostra personalità.

Vale la pena evidenziare che i sintomi o le situazioni rappresentate in queste fasi non è detto che si manifestano individualmente o insieme ad altre, perché l'evoluzione della demenza dipende da infiniti fattori. Questa patologia si manifesta in modo molto soggettivo proprio perché colpisce la personalità e la cognitività dell'individuo, quindi non troveremo mai un malato uguale all'altro. Diamo pertanto solo alcuni consigli generali, utili soprattutto se riusciamo a comunicare con umanità.

Consigli per una buona comunicazione rispetto all'AFASIA:

- Anche per i disturbi del linguaggio è bene non evidenziare al malato i difetti del suo discorso, ma sforzarsi di cogliere il senso.
- Permettere al malato di esprimersi da solo, senza sostituirsi a lui
- Parlando con un malato di A. è bene che le frasi siano semplici e corte; si usino più sostantivi che verbi;
- Si lasci al malato il tempo di capire e di farsi capire, senza fretta
- Accompagnare le frasi con gesti ed espressioni esplicative. Per cercare di ridurre il più possibile nel malato frustrazione ed ansia è bene che, prima di "tirare ad indovinare" chiedere per esempio descrizioni dell'oggetto o dell'azione che il malato vuole indicare.
- Utilizzare l'ESEMPLIFICAZIONE, anche con gesti concreti, che mimino quello che intendiamo, ogni volta si pensa sia utile per capire e farsi capire.



LE FUNZIONI PRASSICHE

Sono le funzioni che permettono di programmare mentalmente ed in modo veloce, la sequenza di gesti atti a completare un'azione. Alcune di queste sequenze vengono rappresentate e programmate in modo quasi automatico, al di sotto del livello di coscienza, altre, invece, più complesse, richiedono livelli di attenzione e di programmazione più alti.

IL DISTURBO

Il deficit connesso alla compromissione di questa funzione prende il nome di **aprassia**, cioè l'incapacità di realizzare o portare a termine un'attività motoria specifica, finalizzata e coordinata, nonostante siano preservate le capacità motorie, la funzione sensoriale e la comprensione della prova richiesta. Diventa evidente in un contesto di questo tipo come sia frustrante per il malato non avere la possibilità di portare a termine una qualunque azione.

LA DISFUNZIONE

Il malato perde progressivamente la capacità di rappresentarsi mentalmente la sequenza di gesti necessaria a portare a compimento una azione complessa, lasciando incomplete azioni intraprese.

Questo deficit incide pesantemente sull'autonomia della vita quotidiana del malato, impedendogli o rendendogli difficoltose azioni quali mangiare, vestirsi, radersi, cucinare o lavarsi i denti. Inizialmente vengono perse le gestualità più fini, ad esempio una persona con questo disturbo avrà enormi difficoltà ad infilare il filo nella cruna dell'ago, per provare le funzioni prassiche durante il MMSE si fa piegare al paziente un foglio di carta, perché ogni gesto fine ha grosse difficoltà d'esecuzione, come per la scrittura e il disegno (altra prova MMSE).

L'aprassia porta anche ad avere delle difficoltà nell'uso di oggetti comuni, come il pettine, le posate, a mio avviso gli oggetti sottili che non hanno spessore sono di difficile uso, e a volte come ad esempio con le posate, possiamo aiutare i malati semplicemente facilitando la presa di questi utensili.

Una manifestazione eclatante di questo disturbo è l'aprassia dell'abbigliamento, che si manifesta con l'incapacità di completare la vestizione, oppure si veste in modo improprio, mettendosi la camicia da notte sul vestito, o cercando di infilarsi il maglione nel posto dei pantaloni ecc.(es. di Luciano). A volte iniziare, noi operatori, un azione come infilare una maglia solo in parte, viene



terminata automaticamente dall'anziano, **impariamo a sfruttare il più possibile i loro automatismi.**

Hanno difficoltà ad allacciarsi i bottoni della camicia, sarà per loro quasi impossibile farsi il nodo della cravatta o annodare i lacci delle scarpe; nel vestiario dovremo essere noi operatori ad avere l'avvertenza di cercare di fargli indossare capi che non richiedano gestualità complesse, preferendo ad es. maglie, maglioni, pantaloni con l'elastico ecc. pur mantenendo un abbigliamento che rispetti le abitudini dell'ospite e la volontà dei familiari, ma che limiti al contempo le frustrazioni del "non riuscirci" e mantenga le loro capacità residue, perché la difficoltà del fare porta l'operatore a sostituirsi all'anziano con più facilità e l'anziano stesso rinuncia volentieri per evitare di sentirsi in difficoltà. Può esser d'aiuto anche mettere tutti gli abiti in una logica sequenza in modo da semplificare la vestizione.

Come già detto per l'amnesia, i gesti ripetuti migliaia di volte nella vita, divenuti per così dire "automatici", rimangono più a lungo ed il malato li compie senza averne piena coscienza, possono per esempio, avere difficoltà a farsi il segno della croce, se gli viene chiesto di farlo come una sequenza qualunque di gesti, ma se entriamo in chiesa o se iniziamo a pregare il gesto viene fatto automaticamente; così se balliamo o se facciamo qualunque altra attività che utilizzi la memoria procedurale (es. Noemi ginnastica-ballo).

Nelle fasi iniziali della malattia possiamo trovare persone che riescono a continuare attività complesse, come gestire un negozio (es. sig.ra di Rubiera), manifestando un'apparente efficienza in compiti svolti per tutta una vita, di fatto un qualunque evento in grado di modificare una situazione routinaria, da una banale influenza, al pensionamento, può portare alla manifestazione della malattia in modo eclatante.

Ricordiamoci per noi operatori che avere la capacità di poter segnalare con proprietà di linguaggio e con dovizia di particolari il disturbo dell'aprassia, vuol dire mettere in guardia il medico nell'uso di farmaci che possono ridurre ulteriormente le funzioni prassiche, (sedativi, sonniferi ecc.) mantenendo in questo modo le loro capacità residue il più a lungo possibile.

Consigli per una buona comunicazione rispetto all'APRASSIA:

- Evitare di comunicare quando la loro attenzione è impiegata nell'esecuzione di azioni, anche se apparentemente semplici.

Poiché la conservazione delle abilità residue di un malato deve essere uno degli obiettivi di chi assiste, è bene anche in questo caso, sostituirsi a lui il più tardi possibile nella esecuzione di "gesti" quotidiani. E' bene invece incoraggiarlo durante l'esecuzione degli stessi; semplificargli l'azione da compiere scomponendola verbalmente in gesti semplici, indicandone i singoli passaggi; per aiutarlo a compiere l'azione di vestirsi disporre gli abiti nella sequenza in cui debbono essere indossati; preferire abiti o scarpe facili da indossare e senza chiusure complesse; fare in modo che l'ambiente in cui il malato agisce non sia troppo ricco di stimoli che finirebbero per



deconcentrarlo, rendendogli ancora più difficile l'esecuzione dell'azione che si accinge a compiere; infine, come sempre, commisurare le richieste di attività alle capacità cognitive e funzionali residue non proponendo gestualità nuove o troppo

GIUDIZIO CRITICO

È la capacità che permette di identificare e valutare le situazioni per potersi rapportare correttamente all'ambiente circostante.

IL DISTRUBO

È una delle prime facoltà ad essere perduta. Il malato non sa più valutare il contesto in cui si trova, non è più in grado di valutare se un oggetto è più piccolo o più grande di un altro oggetto, ecc.

LA FUNZIONE

Con la perdita del giudizio critico potremo veder malati che cercano di riporre una seggiola in un armadio, tirano le tende fino a stapparle, oppure ridono o piangono in un contesto inappropriato.

Consigli per una buona comunicazione rispetto ai disturbi del GIUDIZIO CRITICO:

- In presenza di comportamenti incongrui dovremo necessariamente alzare il nostro livello di tolleranza ed evitare quanto più possibile di porre il malato in situazioni che richiedano stime cognitive che non è più in grado di fare.
- Sfruttiamo il disturbo dell'attenzione a nostro vantaggio, spostando il loro interesse verso cose o attività possibili.



PENSIERO ASTRATTO

E' la capacità di usare il pensiero facendo riferimento a categorie non concrete, quali amicizia, patria ecc

IL DISTURBO

Il malato ha sempre più la difficoltà a seguire e a formulare ragionamenti astratti, a pianificare, a trovare somiglianze e differenze tra concetti e parole, a ordinare in sequenza o a eseguire calcoli matematici..

LA FUNZIONE

Sarà impossibile per un malato, seguire ragionamenti lunghi, parlare di concetti astratti quali l'amicizia, l'amore.

Consigli per una buona comunicazione rispetto ai disturbi del PENSIERO ASTRATTO:

- Sarà bene quindi rivolgersi a lui evitando di utilizzare metafore, proverbi, categorie astratte, scegliendo invece espressioni concrete .



Biografia:

- Corso AUSL/ASP 2010 sulle Demenze (D.ssa Pellati – Dr. Caselli – D.ssa F. Aleotti - Inf.CS A. Veroni)
- Corso ASP 2013 Letizia Espanoli