

Modulo 5.

Comprendere i comportamenti problematici.

Introduzione

Durante il corso della malattia, le persone con demenza a volte sviluppano dei comportamenti che non sempre corrispondono a quelli che ci si aspetterebbe nel loro ambiente: i comportamenti "non conformi" innescano reazioni diverse nell'ambiente circostante.

Cio dipende dal contesto in cui si verifica questo comportamento. Abbiamo a che fare con l'ambiente domestico o siamo di fronte a pazienti che si trovano in cure intensive, diurne o a lungo termine?

Alle persone con demenza, l'ambiente reale fa delle richieste che non sempre corrispondono alla loro realtà: le azioni e reazioni che ne conseguono sono spesso percepite dall'ambiente circostante come delle sfide.

Questi comportamenti sfidanti pongono ai caregiver dei compiti spesso irrisolvibili.

É pertanto assolutamente necessario comprendere le ragioni di questi comportamenti in modo da saper reagire adeguatamente.

Spiegazione dei termini



Assistere le persone con demenza può spesso essere molto impegnativo per i caregiver. Ciò è particolarmente vero quando si manifestano aggressività, un aumento della necessità di muoversi, significativi problemi di orientamento, un alto grado di pericolo per se stessi o per gli altri o altri comportamenti simili.

I modelli comportamentali delle persone con cambiamenti correlati alla demenza, sono spesso descritti come "inquietanti", con un focus naturale-scientifico-medico e un focus infermieristico basata su questo termine.

Nella letteratura gerontologica più recente è stata inclusa la definizione "disturbi comportamentali" che ha una connotazione negativa poiché descrive una persona che ignora le norme modellate dal suo ambiente e si oppone, di conseguenza, all'ambiente sociale.

Nel 1995, l'International Psychogeriatric Society ha definito il termine privo di valore "Sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD)"¹. Il termine riassume i sintomi come il disturbo della percezione, dei pensieri, degli stati d'animo o dei comportamenti che sono comuni nelle persone con cambiamenti correlati alla demenza. Secondo Finkel, il gruppo di questi sintomi comportamentali include: aggressività fisica, grida, agitazione (per esempio camminare in tondo, accumulare cose, imprecare, seguire e imitare il caregiver, inibizione sessuale).

In inglese, le definizioni complicate come disturbo comportamentale, comportamento dirompente, comportamento disfunzionale, comportamento disordinato, comportamento inappropriato e problematico e sintomi non cognitivi sono usate per descrivere comportamenti che sono considerati problematici nelle interazioni infermieristiche.

Queste definizioni implicano un'origine intrinseca del comportamento come causata dalla persona con demenza. Le influenze ambientali, intese come fattori scatenanti, sono invece prese poco in considerazione.

La definizione "comportamento problematico" è usata dai rappresentanti delle scuole psicologiche sociali ed è presa dalla pedagogia sociale. Questo termine non implica un significato o un'attribuzione negativi, ma la causa del fenomeno deriva da un contesto interpersonale soggetto a cambiamenti.

La definizione rende chiaro che dipende dall'interpretazione di chi interagisce con la persona con demenza se un comportamento è percepito come problematico e non dalla persona malata.

Agitazione

Cohen-Mansfield usa il termine "agitazione" come sinonimo di comportamento problematico. L'agitazione è quindi definita come "attività verbale, linguistica o motoria inappropriata, che non può essere spiegata da bisogni chiari o confusione di per sé".

¹ Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)

L'interpretazione di Cohen-Mansfield del termine si concentra maggiormente sul comportamento aggressivo mostrato. Lo psichiatra americano distingue quattro categorie:

- comportamento fisicamente aggressivo (per es. colpire);
- comportamento fisicamente non aggressivo (per es. vagare senza meta);
- comportamento verbalmente aggressivo (per es. urlare);
- comportamento verbalmente non aggressivo (per es. rifiutare).

L'agitazione viene interpretata come una forma di comunicazione quando si verifica una perdita di controllo della situazione. Nella percezione dei caregiver, la persona che mostra un comportamento aggressivo può sembrare come se avesse perso il contatto con la realtà. Il paziente

può mostrare reazioni emotive che, agli occhi degli altri, non sembrano comportamenti appropriati, data la situazione in cui si trova. Questa definizione si basa su una persona che manifesta questo fenomeno e ignora i processi di interazione tra i partner.

Apatia

Alcune forme di comportamento passivo, come per esempio apatia, ritiro sociale o comportamento depressivo, si verificano quotidianamente nelle persone con cambiamenti dovuti alla demenza e descritte come resistenti agli interventi. Le ipotesi di intervento, per esempio il training di orientamento alla realtà o la stimolazione basale, si concentrano principalmente sulla stimolazione delle risorse cognitive. I pazienti calmi e controllati reclamano meno l'attenzione dei caregiver e, per questo motivo, sono vissuti come meno stressanti.

Approcci interpretativi

Per le persone con demenza, il comportamento è spesso una forma di comunicazione. Questo tipo di comunicazione non verbale si manifesta con agitazione, irrequietezza, aggressività e belligeranza e può spesso essere interpretata come espressione di bisogni insoddisfatti quali dolore, fame, sete o minzione. La vocalizzazione ripetuta o i cambiamenti di tono nella voce, logorrea o rapidità del discorso possono essere un segno di bisogni insoddisfatti, anche se si tratta di vocalizzazioni prive di senso.

Pertanto, i caregiver non dovrebbero vedere i comportamenti menzionati solamente come sintomi di demenza o come conseguenza del processo della malattia neurologica, ma

cercare di guardarne e interpretarne il significato a livello di interazione.

Radzey parte dal presupposto che l'insorgere di un comportamento problematico é solo in parte dovuto alla compromissione delle capacità cognitive e delle attività della vita e che le risposte devono essere tratte più dalla dinamica stessa del processo di demenza. L'autore sostiene che il verificarsi del fenomeno é dovuto all'interazione tra determinati fattori neurologici, di ambiente di vita e di cura del paziente.

Nel suo saggio "Perspectives of an Institution-Based Research Nurse", Norberg solleva la questione se i comportamenti sfidanti debbano essere considerati come privi di senso o piuttosto come reazioni legittimate da una situazione stressante che viene dunque percepita come disturbante. Il fenomeno dovrebbe quindi essere sempre interpretato in modo ambiguo a diversi livelli.

Theunissen ipotizza che il fenomeno potrebbe essere interpretato come una "strategia di sopravvivenza" delle persone con disabilità cognitiva.

In base a questi approcci, il "comportamento problematico" può avere diverse cause:

- essere un sintomo medicalmente identificabile di una malattia collegata alla demenza (per esempio la malattia di Pick);
- essere un'espressione estrema di autodeterminazione, nel momento in cui una persona anziana non riesce ad affermare la propria volontà o i propri desideri in nessun altro modo;
- un metodo di comunicazione;
- una reazione alla deprivazione psicosociale, ad esempio per mancanza di cure;
- essere un appello, un grido d'aiuto, un messaggio o un comportamento di segnalazione a chi gli/le é intorno per attirare l'attenzione sui propri bisogni psicologici o fisici;
- per gli anziani può essere un adattamento creativo a un ambiente domestico o ospedaliero difficile da tollerare e da comprendere e che può essere...
- ...scambiato per un'aggressione, un insulto, una violazione o una sorta di imbarazzo nella relazione con i caregiver.

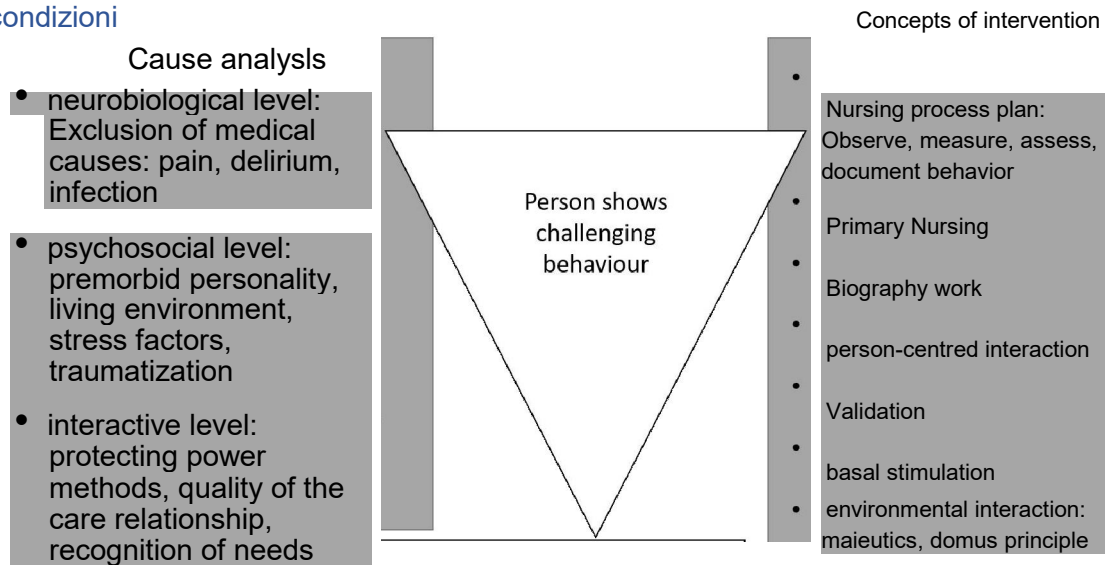
Queste forme di comunicazione si manifestano sempre quando questo comportamento



palese non viene soppresso con la somministrazione di psicofarmaci. L'uso di sedativi per immobilizzare e bloccare le persone anziane cronicamente confuse, specialmente nei casi in cui possono mettere in pericolo la propria incolumità, contraddice eticamente gli

approcci di cura centrati sulla persona, le conversazioni validanti e il lavoro biografico. Lo spettro delle manifestazioni del comportamento problematico può variare tra gli individui: le forme dipendono dallo stato mentale e dai modelli di reazione dei pazienti.

Framework delle condizioni



Objective:

Minimising or extinguishing the behaviour through adequate communication with the environment. _____

Figura 1. Quadro delle condizioni

Analisi delle cause

- Livello neurobiologico: esclusione di cause mediche: dolore, delirio, infezione
- Livello psicosociale: Personalità premorbosa, ambiente di vita, fattori di stress, traumi
- Livello di interazione: metodi di contenimento forti, qualità della relazione di cura, riconoscimento dei bisogni

La persona presenta comportamenti sfidanti

Ipotesi di intervento

- Piano di prassi infermieristica: osservare, valutare, stimare, documentare il comportamento
- Infermieristica primaria

- Lavoro biografico
- Interazione centrata sulla persona
- Verifica
- Stimolazione basale
- Interazione ambientale

Obiettivo:

Ridurre al minimo o eliminare il comportamento attraverso una comunicazione adeguata al contesto

Il comportamento problematico é qui inteso come la reazione della persona con demenza a un ambiente sempre meno familiare e imprevedibile, in cui non riesce piu a stabilire un contatto con le altre persone, si sente incompreso e impotente. In questo modo, le persone che lo circondano sono invitate a considerare i vari aspetti della progettazione della relazione e del *milieu* come importanti fattori modificabili che influenzano il comportamento.

A livello interattivo, le cause piu rilevanti del comportamento problematico nelle persone con demenza includono:

- l'uso di metodi di contenimento forti (per es. costrizione, somministrazione di psicofarmaci per l'immobilizzazione, offese personali);
- la qualità della relazione assistenziale;
- la capacità dei caregiver di comprendere i bisogni psicologici e fisici della persona interessata.

I processi di interazione possono essere influenzati negativamente dai caregiver e dal loro comportamento, per esempio hanno la possibilità di rifiutare di essere una persona e possono escludere le persone con demenza da questo; in risposta, i pazienti possono reagire in modo problematico.

I metodi di contenimento forti

La relazione infermieristica professionale, soprattutto con i pazienti con disabilità cognitive, si basa su uno squilibrio. Poiché il comportamento problematico dei pazienti di

solito non é oggetto di una cultura di riflessione e di dialogo, né in generale, né sui casi specifici, esiste il rischio che vengano applicati interessi unilaterali, per esempio quelli degli stessi infermieri che hanno la necessità di calmare il paziente il più rapidamente possibile.

Lo scopo dell'uso dei metodi di contenimento forti é unicamente quello di proteggere la persona con demenza, non di punirla né di incolparla o condannarla, poiché si presuppone che i pazienti che mostrano uno stato di agitazione potrebbero compiere atti autolesionistici o dannosi per gli altri. L'ignoranza delle azioni di contenimento forti che i caregiver compiono, include l'assenza di consapevolezza delle conseguenze dell'azione assistenziale e l'ignoranza di come soddisfare i bisogni psicologici e fisici della persona anziana in stato di agitazione, senza ferire se stessi o gli altri.

I caregiver scarsamente preparati, hanno maggiori probabilità di usare metodi di contenimento forti perché hanno meno capacità di rispondere con interazioni specifiche per la demenza ai comportamenti sfidanti dei pazienti.

Costrizione

La costrizione (limitazione fisica del movimento) é una delle azioni più controverse nel trattamento dei pazienti con demenza. Comporta l'uso di strumenti di contenzione al tronco e agli arti che limitano la libertà di movimento

volontario, per esempio alzarsi e camminare, e che non possono essere rimossi autonomamente dalla persona. Se si tiene conto anche di altre limitazioni di movimento, per esempio la costrizione a letto, più dell'80% dei pazienti negli istituti di cura ne é interessato.

Kong sottolinea in maniera critica che i pazienti con demenza hanno un comportamento agitato più frequente quando i caregiver ricorrono a misure di costrizione fisica.

Psicofarmaci

I caregiver che difendono l'utilizzo di psicofarmaci di solito partono dal presupposto che la cura sia basata puramente su parametri biomedici. La somministrazione di psicofarmaci prescritti da un medico, spesso non ha l'effetto desiderato di immobilizzare i pazienti agitati.

Anche se la prescrizione dei farmaci, di solito neurolettici, é un compito medico, gli

infermieri che seguono da vicino i pazienti giocano un ruolo chiave nel riconoscere gli effetti collaterali psicofarmacologici (tensione muscolare, ritenzione urinaria, costipazione, delirium), i quali possono portare ad agitazione psicomotoria e rischio di caduta. Gli infermieri in *burnout* e quelli senza competenze infermieristiche (geronto)psichiatriche sono i più propensi a sostenere la somministrazione di farmaci sedativi con neurolettici. La somministrazione di questi farmaci favorisce la regressione patologica. Le pulsioni, tra le altre cose, vengono inibite dalla somministrazione di farmaci. Molti psicofarmaci aggravano i disturbi di memoria preesistenti a causa della loro componente anticolinergica e inoltre possono portare a stati acuti di confusione e ad accentuati disturbi del sistema vegetativo, che possono venire facilmente trascurati a causa della mancanza di capacità comunicativa dei pazienti.

Offese personali

Alcuni modelli comportamentali del personale infermieristico possono provocare nei pazienti reazioni aggressive. Nella letteratura americana si parla di "sindrome dell'infermiere maltrattato": gli infermieri tengono un comportamento caratterizzato da una comunicazione irrispettosa, sono intolleranti e usano "offese personali". Le offese sono modi sottili di sminuire e denigrare gli anziani e si manifestano nelle interazioni quotidiane rivelando sentimenti negativi come ostilità, irritazione, antipatia o disprezzo. Le offese sono usate per imporre la cura.

Le offese sono usate per costringere a fare la cura. Le offese sono usate dai caregiver in modo notevolmente dannoso, in particolare per ottenere la cooperazione dei pazienti cronicamente confusi. Azioni e percezioni diverse possono influenzare reciprocamente il comportamento di infermieri e pazienti: non è solo l'anziano che reagisce a queste azioni con un certo comportamento, ma anche il caregiver stesso.

Se un malato riceve costantemente offese in modo sottile, comincia a dubitare della sincerità del caregiver, diventa sospettoso, reagisce con sentimenti di insicurezza, paura, apatia, aggressività e può comportarsi in modo insolente nei confronti del caregiver.

Poiché le persone con demenza hanno una diversa percezione di stati d'animo, sentimenti, di alcuni aspetti della comunicazione non verbale e dei messaggi ambigui, le offese personali possono avere un effetto più o meno acuto sul progredire della malattia.

Secondo Kitwood, le offese

personali di solito non sono frutto di cattive intenzioni, ma si verificano per senso di impotenza, richieste eccessive, scarsa conoscenza delle malattie legate alla demenza e l'assenza di riflessione sui propri limiti. Kitwood sottolinea che le offese personali sono tentativi ben intenzionati, ma fuorvianti, di riempire il vuoto di interazione nel rapporto comunicativo.

Qualità della relazione infermieristica



I caregiver che hanno poche competenze psicosociali e professionali per trattare con le persone con demenza hanno maggiori probabilità di sentirsi impotenti nelle situazioni sfidanti. Proveranno sentimenti di frustrazione, rabbia e si

metteranno sulla difensiva nei confronti del paziente. Queste emozioni possono portare a un atteggiamento meno empatico e sollecito da parte del caregiver nei successivi contatti e possono, di conseguenza, rafforzare il comportamento problematico del paziente.

Dall'atteggiamento caratterizzato dalle offese personali dei caregiver che non riconoscono la personalità dei pazienti, si può dedurre che i comportamenti conseguenti alla demenza possono avere un'influenza sulle azioni dei caregiver. La propria impotenza è difficile da sopportare.

L'alta domanda di perfezione nell'assistenza infermieristica quotidiana limita notevolmente la personalità dei pazienti con demenza, il che significa che questi sono ancora meno in grado di accordare la loro visione del mondo alla realtà. Questo, insieme alla mancanza di conoscenze infermieristiche centrate sulla persona, scatena paura e resistenza in chi assiste, il che a sua volta si può riflettere in un impatto negativo sulla relazione assistenziale.

Identificare i bisogni

Secondo Kitwood, i bisogni psicologici più significativi dei pazienti con demenza sono: amore, attaccamento, conforto, identità, occupazione e inclusione nella comunità. I pazienti che durante il corso della malattia perdono completamente le loro abilità cognitive, sono poco o non più in grado di soddisfare questi bisogni in modo autonomo. Per esempio, non è possibile per il paziente in fase avanzata rimandare i propri bisogni psicologici.

Quando si ha a che fare con pazienti sfidanti, non è sempre possibile lavorare secondo un piano di cura diretto, perché la volontà dell'anziano e i suoi bisogni psicologici e fisici, che non sono facili da interpretare, creano da parte sua una resistenza e richiedono il massimo dell'attenzione perché si possa ottenere un risultato assistenziale soddisfacente. Nella demenza in fase avanzata, la capacità di parola può essere persa, quindi i pazienti comunicano i loro bisogni agli infermieri principalmente attraverso le espressioni facciali, i gesti, le vocalizzazioni, il pianto, le risate o i movimenti stereotipati.

Se un bisogno non viene riconosciuto o per molto tempo non è interpretato come tale dal caregiver, il paziente pretende maggiore attenzione: continue richieste di assistenza attraverso il campanello o a voce, tendenza a scappare, ecc. Il caregiver deve quindi prendersi cura della persona malata. Colpisce il fatto che gli assistenti intervengono solo quando il comportamento problematico si è già presentato.

È evidente che il comportamento in atto e il benessere della persona con demenza e il comportamento del caregiver sono correlati. Questa relazione reciproca è illustrata graficamente e spiegata qui di seguito.

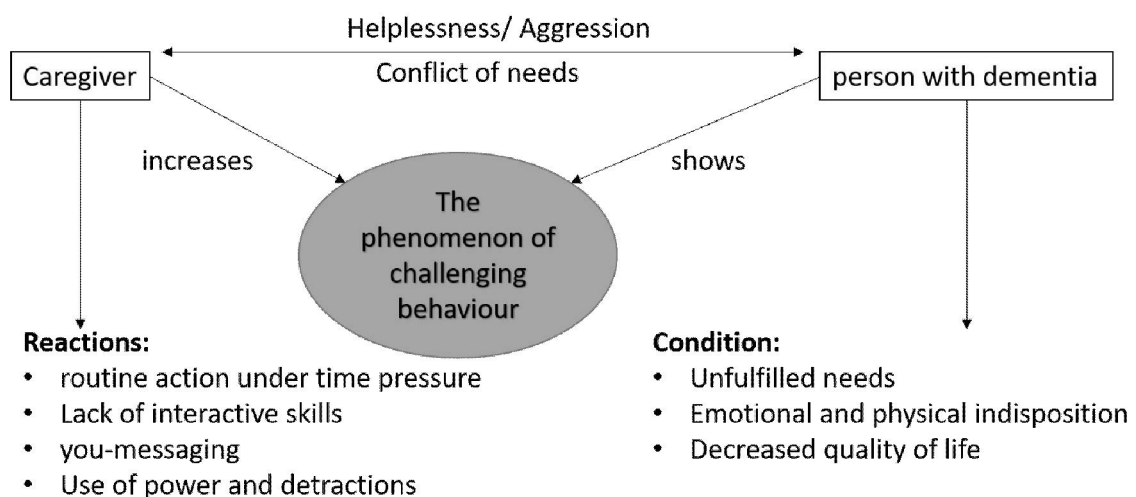


Figura 2. Il comportamento problematico come un conflitto di bisogni. La situazione del paziente con demenza e quella del caregiver sono reciprocamente dipendenti.

La situazione del paziente con demenza Il paziente con demenza é una persona sensibile. Oltre alla perdita della cognizione, c'è il trauma di essere separati da molte cose familiari (per esempio la famiglia), di non essere più in possesso di oggetti personali e la paura di dover vivere a tempo indeterminato in un luogo che gli é estraneo.

Il processo di invecchiamento fisico porta di nuovo il pericolo di essere impotenti e dipendenti dagli altri. Questo crea il pericolo di riattivazione del trauma, innescato da "flashback", per esempio durante l'igiene personale. Per questo motivo, molto di ciò che comunica é accompagnato da sentimenti: amore, orgoglio, odio, paura, rabbia, delusione, tristezza. La

persona in avanzato stato di demenza, in special modo in presenza di una compromissione motoria e sensoriale, ha un repertorio comportamentale limitato nella capacità di esprimersi e di interagire.

Per questo motivo, i bisogni psicologici e fisici, ad esempio l'attenzione, l'occupazione, le antipatie, i sentimenti, il desiderio di andarsene, ecc. possono essere comunicati agli altri solo con difficoltà. Poiché lo stato di dipendenza gioca un grande ruolo nella vecchiaia, i processi regressivi (sentimenti di colpa e di vergogna) si presentano con più forza nella coscienza.

La situazione dei caregiver

Il caregiver ha necessità di fornire un'assistenza ottimale e che il proprio lavoro venga riconosciuto dalla persona bisognosa di cure. Nel contatto con il paziente, spesso reagisce sotto la pressione della fretta, con azioni di routine inconsce dovute a insufficienti capacità di interazione così come con messaggi colpevolizzanti, é anche possibile che si senta emotivamente o fisicamente a disagio lui stesso, usa metodi di contenimento forti per raggiungere i propri scopi, per esempio ottenere con la cura un risultato entro una

certa finestra temporale.

In queste condizioni, il caregiver non riesce a osservare e percepire con sensibilità i segnali non verbali come espressioni dei bisogni della persona. Un paziente cognitivamente compromesso percepisce i segnali del corpo più intensamente e reagisce in modo più sensibile alle discrepanze tra ciò che viene detto e i segnali che lo accompagnano: un indice alzato, le braccia conserte, i pugni sui fianchi o le mani nascoste dietro la schiena possono

scatenare un comportamento aggressivo nel paziente cognitivamente compromesso, mentre un palmo aperto e un cenno di approvazione mentre ascolta possono migliorare la situazione.

Si verifica un conflitto di bisogni con reazioni simili da entrambe le parti coinvolte nell'interazione. Se il caregiver non può entrare in empatia con la situazione di un paziente con demenza, il paziente sente, a causa delle sue "antenne" sensibili, di non essere stato capito e reagisce nel corso dell'interazione con un comportamento inadeguato, proprio come il caregiver stesso.

Nella relazione assistenziale questo conflitto di bisogni è il "momento reale della verità". Si tratta quindi di riconoscere i bisogni psicologici e fisici di entrambi i partner dell'interazione.

Situazioni sfidanti con persone con un passato migratorio Le persone con un passato migratorio sperimentano una doppia estraneità, sia come persone colpite dalla malattia che come loro familiari: da un lato c'è il passaggio a un'altra cultura, dall'altro c'è la frattura che nasce dalla demenza. Un modo di vivere e lavorare occidentale moderno si scontra con i valori tradizionali delle persone con esperienza migratoria. Questa alienazione familiare e culturale risulta intensificata dalla demenza.

I conflitti, le esperienze di impotenza nella vita quotidiana delle persone colpite e dei loro parenti, la frustrazione nei rapporti tra persone con background migratorio e i fornitori di servizi locali, giocano un ruolo significativo.

Già a causa della demenza, si verifica un'alienazione dai modi pratici e quotidiani di vivere e capire: con la perdita della nuova lingua appresa nel corso di molti anni, anche la capacità verbale di comunicazione

é ora gravemente compromessa.

Le espressioni non verbali, come il linguaggio del corpo o il tono della voce, sono molto influenzate dalla cultura. Così, i diversi background etnico-culturali causano fraintendimenti anche nella comunicazione non verbale.

Si può quindi vedere che il conflitto di bisogni sopra descritto, in relazione alla cura delle persone con demenza e all'esperienza della migrazione, può aumentare in misura considerevole a causa dello scontro di culture. Infatti, qui non si può parlare solo di due culture. La persona con demenza con esperienza migratoria, ospite in una struttura, si confronta con molte culture sconosciute, rappresentate da diverse generazioni e da vari background etnici che si incontrano in una struttura di ricovero.