

I CAMBIAMENTI DEL COMPORAMENTO

ITALIAN | ENGLISH

Questo Opuscolo Informativo si occupa di alcuni dei comuni cambiamenti di comportamento che possono verificarsi quando una persona soffre di demenza. Si discuteranno le ragioni dei cambiamenti e alcuni criteri per gestirli.

I cambiamenti nel comportamento di una persona affetta dalla demenza sono molto comuni. Questo può causare enorme stress alle famiglie e a chi si prende cura di loro. Può essere particolarmente doloroso quando una persona fino ad allora gentile e affettuosa si comporta in modo strano o aggressivo.

Perché cambia il comportamento?

Le ragioni per cui il comportamento di una persona potrebbe cambiare sono numerose. La demenza è la conseguenza di mutamenti che hanno luogo nel cervello e colpisce la memoria, l'umore e il comportamento della persona. A volte il comportamento potrebbe essere collegato ai mutamenti che si stanno verificando nel cervello. In altri casi, potrebbero essere dei cambiamenti nell'ambiente della persona, nel loro stato di salute o nei farmaci a causare il comportamento. Forse un'attività, tipo fare il bagno, è troppo difficile. Oppure la persona potrebbe non sentirsi bene fisicamente. La demenza colpisce le persone in modi diversi e riduce la loro capacità di comunicare le loro esigenze e di gestire gli stimoli ambientali stressanti. Capire la ragione per cui una persona si comporta in un modo particolare potrebbe aiutarvi grazie ad alcune idee su come farvi fronte.

Da dove cominciare

Discutete sempre le vostre preoccupazioni circa i cambiamenti del comportamento col medico, che potrà controllare l'eventuale presenza di una patologia fisica o di un disagio e fornirvi consiglio. Il medico potrà informarvi qualora ci fosse un sottofondo di patologia psichiatrica e controllare i farmaci della persona.

Come gestire

La gestione dei cambiamenti di comportamento può essere molto difficile, e spesso è questione di andare per tentativi. Ricordate sempre che il comportamento non è intenzionale. L'ira e l'aggressività sono spesso dirette a scapito dei familiari e di chi presta assistenza perché sono i più vicini. Il comportamento è al di là del controllo della persona che ne potrebbe essere quanto mai spaventata. La persona ha bisogno di rassicurazione, anche se potrebbe non sembrarlo.

Che cosa tentare

- Fornire un ambiente tranquillo, senza stress, in cui la persona affetta dalla demenza segua una routine che le sia familiare, può aiutare ad evitare certi comportamenti difficili

- Mantenete l'ambiente familiare. Chi soffre di demenza può agitarsi quando si trova in una situazione strana o in un gruppo di gente sconosciuta in cui si sente confuso e non in grado di affrontarlo. La frustrazione derivata dall'incapacità di soddisfare le aspettative degli altri potrebbe essere sufficiente per scatenare un cambiamento di comportamento.
- Se un comportamento diventa difficile, è meglio evitare ogni forma di contatto fisico tipo bloccare i movimenti oppure condurre via la persona o avvicinarlesi da dietro. Potrebbe essere meglio lasciarla stare fino a quando si sarà ripresa, oppure chiamare una persona amica o un vicino per farsi aiutare.
- Evitate le punizioni. La persona potrebbe non ricordarsi dell'evento e quindi potrebbe non imparare dall'esperienza.
- Parlate lentamente, in tono tranquillo e rassicurante
- Rimanete calmi o neutrali qualora la persona vi dicesse qualcosa che sembra sbagliato o confuso

L'aggressione

Questa può essere fisica, tipo un attacco, oppure verbale, tipo l'uso di un linguaggio offensivo. Il comportamento aggressivo di solito è l'espressione dell'ira, della paura o della frustrazione.

Che cosa tentare

- L'aggressione potrebbe essere causata dalla frustrazione. Per esempio, chiudere a chiave la porta può impedire alla persona di allontanarsi ma potrebbe portare a un aumento della frustrazione
- Attività fisica ed esercizio possono aiutare a impedire certi scatti
- Avvicinarsi alla persona lentamente e in piena vista può aiutare. Spiegate quanto sta per accadere con frasi brevi e chiare tipo "ti do una mano a toglierti la giacca". Questo può evitare la sensazione di essere sotto attacco e di dover diventare aggressivo per reazione di auto-difesa
- Controllate se il comportamento aggressivo della persona non sia per ottenere quello che vuole. In questo caso, potrebbe giovare cercare di prevedere le sue esigenze

Le reazioni eccessive

Alcune persone affette dalla demenza reagiscono esageratamente davanti a banali delusioni o alla minima

FIGHTDEMENTIA.ORG.AU NATIONAL DEMENTIA HELPLINE 1800 100 500

critica. Questo potrebbe includere grida, urli, accuse infondate, forte agitazione o testardaggine, oppure pianto o riso fuori controllo o inappropriato. In caso alternativo, la persona potrebbe rinchiudersi in se stessa. Questa tendenza a reagire esageratamente fa parte della malattia e viene chiamata reazione catastrofica.

A volte una reazione catastrofica è la prima indicazione della demenza. Potrebbe essere una fase transitoria, che sparisce non appena la malattia avanza, oppure potrebbe continuare per qualche tempo.

Il comportamento catastrofico potrebbe risultare da:

- Stress causato dal peso eccessivo di certe situazioni
- Frustrazione causata da messaggi interpretati incorrettamente
- Un'altra malattia di fondo

Questo comportamento può apparire molto velocemente e far paura alla famiglia e a chi fornisce assistenza. Tuttavia, cercare di scoprire che cosa fa scatenare il comportamento catastrofico a volte può voler dire che si può evitarlo. Tenere un diario potrebbe aiutare ad identificare le circostanze in cui si manifesta. Se questo non è possibile, potete trovare modi di affrontare il comportamento tempestivamente ed efficacemente mettendo in pratica alcuni dei criteri suggeriti in precedenza.

L'accumulo compulsivo

Chi soffre di demenza potrebbe spesso apparire fissato a cercare qualcosa che pensa di aver smarrito, e ad ammassare oggetti da custodire.

I comportamenti collegati all'accumulo compulsivo possono essere causati da:

- Isolamento. Quando una persona che soffre di demenza viene lasciata sola o si sente trascurata, può concentrarsi totalmente su se stessa. Il bisogno di accumulare è una reazione comune.
- Ricordi del passato. Eventi del presente possono stimolare ricordi del passato, tipo vivere con fratelli e sorelle che portavano via le cose, oppure vivere durante la Depressione o una guerra con una giovane famiglia da sfamare
- Il senso di perdita. Chi soffre di demenza perde continuamente pezzetti della sua vita. La perdita di amici, della famiglia, di un ruolo significativo nella vita, di un reddito e di una memoria affidabile possono aumentare il bisogno di una persona di accumulare compulsivamente.
- La paura. La paura di venire derubati è un'altra comune esperienza. La persona potrebbe nascondere qualcosa di prezioso, dimenticare dove l'ha nascosto, e poi accusare qualcuno di averglielo rubato

Che cosa tentare

- Imparare quali sono i nascondigli usuali della persona e controllarli per primi nel caso di smarrimenti
- Fornire alla persona un cassetto pieno di piccole

cianfrusaglie da sistemare in quanto questo potrebbe soddisfare il bisogno di sentirsi occupati

- Assicurarsi che la persona è in grado di andare in giro senza perdersi, in quanto l'incapacità di riconoscere l'ambiente potrebbe contribuire al problema dell'accumulo compulsivo

Il comportamento ripetitivo

Chi soffre di demenza potrebbe dire o chiedere le stesse cose in continuazione. Può anche diventare attaccatissimo e seguirvi dappertutto, perfino nel bagno. Questi comportamenti possono essere molto inquietanti ed irritanti. I comportamenti ripetitivi possono essere causati soprattutto dall'incapacità della persona di ricordare quanto hanno detto o fatto.

Che cosa tentare

- Se una spiegazione non aiuta, a volte la distrazione funziona. Fare quattro passi, del cibo o un'attività gradita potrebbero aiutare
- Potrebbe essere utile prendere atto del sentimento espresso. Per esempio "Che cosa faccio oggi?" potrebbe voler dire che la persona si sente persa e incerta. Una reazione a questo sentimento potrebbe essere d'aiuto
- Rispondete alle domande ripetitive come se fossero state chieste per la prima volta
- Si possono ridurre i movimenti ripetitivi dando alla persona qualche cos'altro da fare con le loro mani, tipo una palla morbida da strizzare o indumenti da piegare

Basato su 'Understanding and dealing with challenging behaviour' (Capire e affrontare comportamenti difficili), Alzheimer Scotland - Action on Dementia

Discutete col medico le vostre preoccupazioni circa i cambiamenti di comportamento, ed il loro impatto su di voi.

Il Dementia Behaviour Management Advisory Service (DBMAS - Servizio di consulenza per la gestione dei comportamenti nell'ambito della demenza) è un servizio telefonico di consulenza a livello nazionale per le famiglie, per chi presta assistenza e per gli operatori assistenziali che si preoccupano del comportamento delle persone affette dalla demenza. Il servizio offre consulenze riservate, valutazioni, interventi, educazione e supporto specializzato 24 ore su 24, 7 giorni alla settimana e si può contattare chiamando il **1800 699 799**.

PER MAGGIORI INFORMAZIONI

Alzheimer's Australia offre supporto, informazioni, educazione e counselling. Contattate il numero verde della National Dementia Helpline al **1800 100 500** oppure visitate il nostro sito web a **fightdementia.org.au**



Per assistenza linguistica, telefonate al **Translating and interpreting Service (Servizio Traduttori e Interpreti) al 131 450**

CHANGED BEHAVIOURS

This Help Sheet looks at some of the common behaviour changes that may occur when a person has dementia. Reasons for the changes and some general guidelines for coping with them are discussed.

Changes in the behaviour of a person with dementia are very common. This may place enormous stress on families and carers. It can be particularly upsetting when someone previously gentle and loving behaves in a strange or aggressive way.

Why does behaviour change?

There are many reasons why a person's behaviour may be changing. Dementia is a result of changes that take place in the brain and affects the person's memory, mood and behaviour. Sometimes the behaviour may be related to these changes taking place in the brain. In other instances, there may be changes occurring in the person's environment, their health or medication that trigger the behaviour. Perhaps an activity, such as taking a bath, is too difficult. Or the person may not be feeling physically well. Dementia affects people in different ways and reduces a person's capacity to communicate their needs and manage environmental stressors. Understanding why someone is behaving in a particular way may help you with some ideas about how to cope.

Where to begin

Always discuss concerns about behaviour changes with the doctor, who will be able to check whether there is a physical illness or discomfort present and provide some advice. The doctor will be able to advise if there is an underlying psychiatric illness and check the person's medications.

Managing

Managing changed behaviours can be very difficult, and is often a matter of trial and error. Always remember that the behaviour is not deliberate. Anger and aggression are often directed against family members and carers because they are closest. The behaviour is out of the person's control and they may be quite frightened by it. They need reassurance, even though it may not appear that way.

What to try

- Providing a calm, unstressed environment in which the person with dementia follows a familiar routine can help to avoid some difficult behaviours

- Keep the environment familiar. People with dementia can become upset if they find themselves in a strange situation or among a group of unfamiliar people where they feel confused and unable to cope. The frustration caused by being unable to meet other people's expectations may be enough to trigger a change in behaviour
- If a behaviour becomes difficult, it is best to refrain from any form of physical contact such as restraining, leading them away or approaching from behind. It may be better to leave them alone until they have recovered, or call a friend or neighbour for support
- Avoid punishment. The person may not remember the event and is therefore not able to learn from it
- Speak slowly, in a calm, quiet and reassuring voice
- Remain quiet or neutral if the person tells you something that seems wrong or mixed up

Aggression

This can be physical, such as hitting out, or verbal such as using abusive language. Aggressive behaviour is usually an expression of anger, fear or frustration.

What to try

- The aggression may be due to frustration. For example, locking the door may prevent wandering but may result in increased frustration
- Activity and exercise may help prevent some outbursts
- Approaching the person slowly and in full view may help. Explain what is going to happen in short, clear statements such as "I'm going to help you take your coat off". This may avoid the feeling of being attacked and becoming aggressive as a self-defence response
- Check whether the aggressive behaviour is about getting what the person wants. If so, trying to anticipate their needs may help

FIGHTDEMENTIA.ORG.AU **NATIONAL DEMENTIA HELPLINE 1800 100 500**

Over-reaction

Some people with dementia over-react to a trivial setback or a minor criticism. This might involve them screaming, shouting, making unreasonable accusations, becoming very agitated or stubborn, or crying or laughing uncontrollably or inappropriately. Alternatively, the person might become withdrawn. This tendency to over-react is part of the disease and is called a catastrophic reaction.

Sometimes a catastrophic reaction is the first indication of the dementia. It may be a passing phase, disappearing as the condition progresses, or it may go on for some time.

Catastrophic behaviour may be a result of:

- Stress caused by excessive demands of a situation
- Frustration caused by misinterpreted messages
- Another underlying illness

This behaviour can appear very quickly and can make family and carers feel frightened. However, trying to figure out what triggers catastrophic behaviour can sometimes mean that it can be avoided. Keeping a diary may help to identify the circumstances under which they occur. If this isn't possible, you can find ways of dealing with the behaviour quickly and effectively using some of the guidelines listed earlier.

Hoarding

People with dementia may often appear driven to search for something that they believe is missing, and to hoard things for safekeeping.

Hoarding behaviours may be caused by:

- Isolation. When a person with dementia is left alone or feels neglected, they may focus completely on themselves. The need to hoard is a common response
- Memories of the past. Events in the present can trigger memories of the past, such as living with brothers and sisters who took their things, or living through the depression or a war with a young family to feed
- Loss. People with dementia continually lose parts of their lives. Losing friends, family, a meaningful role in life, an income and a reliable memory can increase a person's need to hoard
- Fear. A fear of being robbed is another common experience. The person may hide something precious, forget where it has been hidden, and then blame someone for stealing it

What to try

- Learn the person's usual hiding places and check there first for missing items
- Provide a drawer full of odds and ends for the person to sort out as this can satisfy the need to be busy
- Make sure the person can find their way about, as an inability to recognise the environment may be adding to the problem of hoarding

Repetitive behaviour

People with dementia may say or ask things over and over. They may also become very clinging and shadow you, even following you to the toilet. These behaviours can be very upsetting and irritating. Repetitive behaviours may be mainly caused by the person's inability to remember what they have said and done.

What to try

- If an explanation doesn't help, distraction sometimes works. A walk, food or favourite activity might help
- It may help to acknowledge the feeling expressed. For example "What am I doing today?" may mean that the person is feeling lost and uncertain. A response to this feeling might help
- Answer repeated questions as if they were being asked for the first time
- Repetitive movements may be reduced by giving the person something else to do with their hands, such as a soft ball to squeeze or clothes to fold

Based on 'Understanding and dealing with challenging behaviour', Alzheimer Scotland – Action on Dementia

Discuss with the doctor your concerns about behaviour changes, and their impact on you.

The Dementia Behaviour Management Advisory Service (DBMAS) is a national telephone advisory service for families, carers and care workers who are concerned about the behaviours of people with dementia. The service provides confidential advice, assessment, intervention, education and specialised support 24 hours a day, 7 days a week and can be contacted on **1800 699 799**.

FURTHER INFORMATION

Alzheimer's Australia offers support, information, education and counselling. Contact the National Dementia Helpline on **1800 100 500**, or visit our website at fightdementia.org.au



For language assistance phone the Translating and Interpreting Service on **131 450**