



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Tra terapia e sorriso: quando la cura va oltre il
farmaco. Il ruolo dell'infermiere negli
interventi di stimolazione cognitiva e
comportamentale nel malato di Alzheimer**

Relatore: Chiar.mo
Di Tuccio Sandro

Tesi di Laurea di:
Tarquini Michela

A.A. 2018/2019

A nonna Fulvia

INDICE

INTRODUZIONE	1
MATERIALI E METODI	1
CAPITOLO 1: LA MALATTIA DI ALZHEIMER	2
1.1 Quadro generale	2
1.2 Eziologia	2
1.3 Diagnosi	4
1.4 Fattori di rischio e di protezione	8
1.5 Sintomatologia	9
1.6 Evoluzione clinica: le fasi della malattia	14
1.7 Trattamento farmacologico	16
CAPITOLO 2: CONVIVERE CON LA MALATTIA: L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA COME SOSTEGNO E LA FAMIGLIA COME RISORSA	18
2.1 Carta dei diritti	18
2.2 La figura del caregiver	20
2.3 Il ruolo dell'infermiere nell'assistenza al malato e nell'educazione del caregiver	22
2.4 Servizi territoriali: una fonte di supporto per la famiglia	35
2.5 La tecnologia come aiuto nell'assistenza: la "smart house" nel progetto UP-TECH	39
CAPITOLO 3 : L'IMPATTO POSITIVO DELLE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE SULLA VITA DEL MALATO	42
3.1 Trattamento non farmacologico	42
3.2 Interventi di stimolazione cognitiva	43
3.3 Interventi di stimolazione comportamentale	45
3.4 Doll therapy	47
3.5 Pet therapy	48
3.6 Arteterapia	51
3.7 Musicoterapia	54
3.8 Giardino sensoriale	54
3.9 Ortoterapia	56
3.10 Treno terapeutico	57
3.11 La persona al centro della relazione di cura: il modello Gentle Care	59
3.12 Il primo villaggio Alzheimer in Italia	62
CONCLUSIONI	64
BIBLIOGRAFIA	66
SITOGRAFIA	68

INTRODUZIONE

Il progressivo invecchiamento della popolazione mondiale e il crescente aumento dell'aspettativa di vita determinano una maggiore insorgenza delle demenze in età senile, essendo l'età il principale indice di rischio. Nel 60% dei casi si tratta di demenza di Alzheimer, la quale prende il nome dal neurologo tedesco Alois Alzheimer, che nel 1906 fu il primo a descrivere i sintomi associati a tale malattia. Attualmente nel mondo circa 50 milioni di persone sono affette da demenza e di queste circa 1 milione è presente in Italia: questi dati emergenti hanno portato l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'Alzheimer's Disease International a definire la demenza come "una priorità mondiale di salute pubblica".

L'idea di questa tesi è nata grazie alle esperienze vissute con mia nonna, dallo stadio iniziale della malattia ad oggi, che sta attraversando la fase finale. Ciò mi ha portato a riflettere sull'importanza dei benefici che può apportare l'assistenza professionale da parte di un infermiere, il quale risulta essere una figura fondamentale anche nell'educazione del caregiver che si trova quotidianamente a prendersi cura del proprio caro. Per mantenere un equilibrio familiare è necessario conoscere la malattia in ogni suo aspetto e le conseguenze che questa comporta sulla persona malata, in modo da poter acquisire gradualmente gli strumenti idonei per affrontare il carico assistenziale nel modo più leggero possibile. In tale contesto mi sono soffermata sugli interventi non farmacologici in grado di rallentare la progressione della patologia, stimolando la mente e alleviando i sintomi comportamentali, e sulle varie strategie che il caregiver è tenuto ad adottare di fronte ai disturbi caratteristici della malattia.

MATERIALI E METODI

La stesura della tesi è stata effettuata attraverso una revisione narrativa critica della letteratura, la consultazione di banche dati come Pubmed e Cinahl e si è basata sulla raccolta dei lavori scientifici più rilevanti.

PRIMO CAPITOLO

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

1.1 Quadro generale

La demenza di Alzheimer è una malattia cronico-degenerativa altamente invalidante caratterizzata da un lento e progressivo deterioramento neuronale che compromette le capacità cognitive e funzionali della persona, interessando la memoria e almeno un'altra funzione cognitiva. Appartiene alla categoria di demenze di tipo corticale, in quanto le manifestazioni cliniche e cognitive sono date da alterazioni fisiopatologiche della corteccia cerebrale. Infatti nel malato si evidenziano lesioni extra ed intraneuronali a livello della corteccia cerebrale e alterazioni delle abilità del substrato anatomico della stessa quali la memoria, il linguaggio, l'attenzione, le prassie, la percezione e la cognizione spaziale. Rispetto alle altre forme di deterioramento demenziale, si distingue per un esordio della malattia particolarmente insidioso e per il quale è difficile stabilire una data di inizio, se non in modo approssimativo.

Il processo di decadimento mentale della persona affetta da Alzheimer è progressivo: l'evolversi della malattia è caratterizzata da una graduale estensione delle lesioni neuronali e da cambiamenti continui nelle aree corticali e sottocorticali. Inizialmente, le aree che a livello cerebrale sembrano sviluppare le prime modificazioni sono le strutture mediali temporali. Con l'andare avanti della malattia, i processi patologici si estendono gradualmente fino a comprendere tutte le aree associative della corteccia e i nuclei sottocorticali e determinando, negli stadi terminali, alterazioni a carico delle funzioni motorie.

1.2 Eziologia

La malattia di Alzheimer presenta un'eziologia multifattoriale, in quanto alla base vi sono fattori di diversa natura che determinano l'instaurarsi del processo

degenerativo cerebrale. Dal punto di vista biologico, le persone affette da Alzheimer presentano un'atrofia neuronale poiché le cellule cerebrali in tali soggetti vanno progressivamente incontro a morte. Tale evoluzione di solito si verifica anche nell'anziano in buone condizioni ma, nella persona affetta da Alzheimer, la morte neuronale si realizza in maniera molto più rapida e marcata.

Dal punto di vista fisiopatologico, invece, la demenza di Alzheimer si caratterizza per la presenza nel cervello di depositi di sostanze quali le placche di beta-amiloide (A β) e grovigli neurofibrillari di proteina tau-iperfosforilata (p-tau). La beta-amiloide (nello specifico la variante A β 42) e la proteina tau-iperfosforilata sono proteine prodotte dal cervello, il quale a sua volta non riesce ad eliminarle, determinandone l'accumulo e il danneggiamento dei neuroni già molti anni prima che compaiano i disturbi di memoria. L'atrofia cellulare inizia nell'ippocampo, una regione specifica del cervello situata nel lobo temporale e coinvolta nei processi di apprendimento e di memoria. Progressivamente la morte cellulare si estende, coinvolgendo l'intero cervello e provocando le difficoltà cognitive, funzionali e comportamentali peculiari dell'Alzheimer. Inoltre, la crescente insufficienza di acetilcolina, noradrenalina e dopamina e l'anomalo rilascio di neurotrasmettitori, come il glutammato, contribuirebbero anch'essi alla morte neuronale e all'instaurarsi di processi infiammatori all'interno del cervello.

Gli studi affermano che l'accumulo di beta-amiloide comincia tra i 15 e i 20 anni prima della comparsa dei disturbi di memoria, mentre l'accumulo di gomitoli neurofibrillari e la conseguente perdita di cellule nervose cominciano circa 10 anni prima dei sintomi. Nel giro di pochi anni il deposito di queste proteine neurotossiche porta a gravi difficoltà nelle attività della vita quotidiana, fino alla perdita totale dell'autosufficienza.

In casi molto rari la demenza di Alzheimer è di tipo ereditario e si sviluppa nella maggior parte dei casi nella fase pre-senile (33-65 anni), manifestandosi poi in tutte le generazioni della famiglia che ne è affetta. Questa forma sembra dipendere dalla mutazione di alcuni geni che causano la produzione di alcune proteine patogene, quali la presenillina 1 e 2 e la proteina precursore dell'amiloide (APP).



Figura 1 - Confronto tra un cervello di una persona sana e un cervello di un malato di Alzheimer

1.3 Diagnosi

La malattia di Alzheimer viene diagnosticata quando il paziente mostra già delle disabilità, ovvero delle difficoltà che interferiscono con il normale svolgimento delle attività quotidiane. Non esiste un test specifico per determinare se una persona è affetta da Alzheimer: il medico effettua la diagnosi dopo un attento esame clinico delle condizioni fisiche e mentali della persona, una raccolta dettagliata di informazioni attraverso l'anamnesi, un esame neurologico, dei test cognitivi e degli specifici esami strumentali. Durante la visita medica vengono chieste informazioni ai familiari riguardo il comportamento della persona: se ha difficoltà a svolgere le attività di vita quotidiana come lavarsi, mangiare, vestirsi, usare gli elettrodomestici, ricordare gli appuntamenti, uscire di casa da solo, svolgere il proprio lavoro. Successivamente il malato viene sottoposto ad una visita neuropsicologica per valutare problemi di memoria, linguaggio, attenzione.

Spesso viene impiegato un esame chiamato Mini-Mental State Examination (MMSE), che viene effettuato da un medico o da un infermiere per valutare la progressione e la gravità della demenza di Alzheimer, attraverso la verifica dello stato neuro-cognitivo e funzionale del paziente. È caratterizzato da 11 items: orientamento temporale, orientamento spaziale, memoria, attenzione e calcolo, richiamo delle tre parole, denominazione, ripetizione, esecuzione di un compito su comando orale,

esecuzione di un compito su comando scritto, scrittura e prassia costruttiva. Il MMSE prevede una serie di domande e a ciascuna risposta viene assegnato un punteggio che può andare da un minimo di 0 a un massimo di 30 punti, se la persona risponde correttamente a tutte le domande. Il punteggio soglia è 23-24 e un punteggio compreso tra 27 e 30 è considerato normale. In media le persone con la malattia di Alzheimer, non sottoposte a trattamento adeguato, perdono ogni anno da 2 a 4 punti al Mini-Mental Examination.

Item	Domande	Punteggio
Orientamento temporale	Chiedere al paziente il giorno del mese, l'anno, il mese, il giorno della settimana e la stagione.	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Orientamento spaziale	Il paziente sa riferire il luogo in cui si trova, a quale piano, in quale città, regione, stato.	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Memoria	L'esaminatore pronuncia ad alta voce tre termini (casa, pane, gatto) e chiede al paziente di ripeterli subito. L'esaminatore deve ripeterli fino a quando il paziente non li abbia imparati (max 6 ripetizioni).	[0] [1] [2] [3]
Attenzione e calcolo	- Far contare per sette all'indietro, partendo da 100 (93, 86, 79, 72, 65...). Fermarsi dopo le prime 5 risposte. - Se il paziente avesse difficoltà di calcolo, far scandire all'indietro la	[0] [1] [2] [3] [4] [5] [0] [1] [2] [3] [4] [5]

	parola “carne” una lettera alla volta.	
Richiamo delle tre parole	Richiamare i tre termini precedentemente imparati.	[0] [1] [2] [3]
Denominazione	Come si chiama questo? (indicando una matita). Come si chiama questo? (indicando un orologio). Il paziente deve riconoscere due oggetti.	[0] [1] [2]
Ripetizione	Invitare il paziente a ripetere la frase “tigre contro tigre”.	[0] [1]
Esecuzione di un compito su comando orale	Invitare il paziente ad eseguire correttamente i seguenti ordini: a) prenda un foglio con la mano destra, b) lo pieghi a metà, c) lo butti per terra.	[0] [1] [2] [3]
Esecuzione di un compito su comando scritto	Presentare al paziente un foglio con la seguente scritta: “Chiuda gli occhi”. Invitare il paziente ad eseguire il comando indicato.	[0] [1]
Scrittura	Far scrivere al paziente una frase formata almeno da soggetto e verbo.	[0] [1]

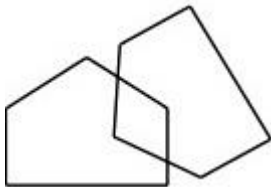
Prassia costruttiva	Far copiare al paziente il disegno indicato.	[0] [1]
		

Tabella 1 - MMSE (Mini Mental State Examination)

Da alcuni studi è stato rilevato che il punteggio della MMSE è influenzato da età e scolarità, per cui sono devono essere aggiunti dei coefficienti di aggiustamento del MMSE. Essi prendono in considerazione le classi di età e il livello di istruzione. Il coefficiente va aggiunto o sottratto al punteggio grezzo del MMSE per ottenere il punteggio aggiustato.

Intervallo di età	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89
Anni di Scolarizzazione					
0 - 4 anni	+ 0,4	+ 0,7	+ 1,0	+ 1,5	+ 2,2
5 - 7 anni	- 1,1	- 0,7	- 0,3	+ 0,4	+ 1,4
8 - 12 anni	- 2,0	- 1,6	- 1,0	- 0,3	+ 0,8
13 - 17 anni	- 2,8	- 2,3	- 1,7	- 0,9	+ 0,3

Tabella 2 - Coefficienti di aggiustamento del MMSE

Oggi è possibile porre diagnosi di malattia di Alzheimer quando il disturbo è ancora lieve, evidenziando la presenza di beta amiloide e gomitoli neurofibrillari nel cervello, attraverso esami specifici come la Risonanza Magnetica ad alta definizione, la Tomografia ad Emissione di Positroni con Fluorodesossiglucosio (FDG-PET), la Tomografia a Emissione di Positroni con tracciante per l'amiloide (Amyloid-PET) e la rachicentesi (puntura lombare) con dosaggio liquorale di beta amiloide e proteina tau.

1.4 Fattori di rischio e fattori di protezione

I fattori di rischio per la demenza di Alzheimer vengono divisi in due differenti categorie:

- fattori di rischio non modificabili
- fattori di rischio modificabili.

I fattori di rischio non modificabili comprendono l'età, la familiarità, il sesso e i fattori genetici. L'età rappresenta il fattore di rischio principale, in quanto l'incidenza dell'Alzheimer aumenta con l'avanzare dell'età. La maggior parte delle persone sviluppa la malattia dopo i sessantacinque anni e fino agli ottant'anni il rischio aumenta in maniera esponenziale. Per quanto riguarda la familiarità, invece, che è diversa dalla trasmissione ereditaria su base genetica, la presenza di una o più persone in famiglia affette da Alzheimer, aumenta la probabilità di sviluppare la malattia anche negli altri familiari. Il sesso femminile sembra essere maggiormente colpito dalla malattia, anche se non è chiaro se ciò sia conseguenza del fatto che le donne vivono più a lungo degli uomini. Uno dei fattori genetici principali in grado di influenzare il rischio di contrarre la malattia di Alzheimer in età avanzata è stato identificato in un gene che si chiama APOE, in modo particolare una sua variante denominata epsilon4 (APOE-4).

I fattori di rischio modificabili comprendono il fumo, l'abuso di alcol, la scarsa attività fisica, l'obesità, il diabete, l'ipertensione, l'ipercolesterolemia, la carenza di vitamine, un livello di istruzione basso, l'anamnesi positiva per patologie cerebrovascolari e trauma cranico. Gli squilibri metabolici caratterizzati da pressione arteriosa alta, alterazione del metabolismo glicemico e lipidico, livelli alti di glucosio, colesterolo e trigliceridi nel sangue, sono infatti associati ad un incremento del rischio di sviluppare l'Alzheimer. È stata riscontrata, inoltre, una percentuale maggiore di malattia tra i soggetti con bassa scolarità e un'associazione tra il livello di istruzione e la severità e durata della demenza. Alla base di ciò risiede l'ipotesi della "riserva cognitiva", ovvero l'insieme delle strategie cognitive messe in atto per contrastare l'evoluzione dei processi patologici, direttamente correlata alle esperienze di vita, al livello educativo e occupazionale e alle attività svolte nel tempo libero.

Nonostante vi siano ancora molti dubbi riguardo i fattori e le cause che determinano l'esordio della demenza di Alzheimer, in letteratura sono presenti alcuni

studi riguardanti i fattori che possono essere definiti protettivi rispetto all'insorgenza della malattia. I fattori protettivi includono varie attività come: consumare una dieta ricca di frutta e vegetali, avere un apporto adeguato di vitamine E, C, B12 e folati, mantenere la mente e il fisico allenati, mantenere delle buone relazioni sociali, monitorare e trattare eventuali problematiche cardiovascolari, curare la depressione, evitare l'abuso di alcol. Non potendo agire sui fattori di rischio non modificabili e in assenza di una cura per l'Alzheimer, appare di fondamentale importanza intervenire su questi ultimi fattori promuovendo la riduzione del rischio.

1.5 Sintomatologia

Nella fase iniziale i sintomi dell'Alzheimer si possono manifestare in maniera lieve ed è per questo che molte volte vengono sottovalutati o vengono associati al normale declino fisiologico dovuto all'età. Con il progredire della malattia, però, l'evolversi della disabilità causata dai deficit cognitivi può determinare errori di comprensione, comunicazione, controllo sull'ambiente e sugli stimoli interni ed esterni. La sintomatologia caratteristica della malattia di Alzheimer è rappresentata da:

- **Amnesia:** la perdita di memoria spesso è il primo segnale tipico della malattia. I deficit mnesici si manifestano con una progressiva difficoltà a ricordare fatti recenti e quindi ad apprendere informazioni nuove. La componente di memoria che appare più compromessa, sia in termini di gravità che di precocità, è la memoria episodica, la quale contiene tutte le informazioni degli eventi della nostra vita e le relazioni spazio-temporali. La memoria episodica può essere classificata in memoria a breve termine e memoria a lungo termine. Il disturbo iniziale è una generale smemoratezza che riguarda la memoria anterograda, in modo particolare la memoria per i piccoli fatti quotidiani (ad esempio aver mangiato cinque minuti prima) e la memoria che permette al momento giusto di fare qualcosa già programmato (ad esempio andare ad un appuntamento). Inizialmente la persona dimentica i fatti e le informazioni più recenti, essendo colpita per prima la memoria a breve termine e, nelle fasi avanzate della malattia, il disturbo si aggrava andando a coinvolgere anche la memoria a lungo

termine, il paziente dimentica gli eventi più remoti fino a cancellare anche i ricordi dell'infanzia. Un'altra tipologia di memoria è la memoria semantica la quale rappresenta l'insieme delle conoscenze di parole, concetti e loro significati ed associazioni. I risultati di molti studi mostrano come la struttura della memoria semantica si deteriori sistematicamente nei pazienti affetti da Alzheimer lungo il corso della malattia. Nelle fasi inoltrate della demenza, il deterioramento della funzione mnemonica si estende alla memoria procedurale che riguarda la capacità di agire, il saper svolgere delle attività, la memorizzazione delle tappe da seguire per eseguire compiti più o meno complessi. La perdita della memoria procedurale rende difficile lo svolgimento di attività quotidiane come vestirsi, lavarsi, cucinare. Come per altre funzioni cognitive, inizialmente, il deterioramento si manifesta nelle azioni più complesse per poi estendersi, nelle fasi avanzate della malattia, a procedure più semplici.

- **Agnosia:** è il termine che indica l'incapacità di riconoscere ed identificare oggetti, luoghi e persone. All'inizio il calo di questa funzione si manifesta nella difficoltà a riconoscere gli oggetti portando il paziente, ad esempio, ad usare la forchetta al posto del cucchiaio. Con l'evolversi della sintomatologia il paziente non riconosce più i volti familiari fino ad arrivare a non riconoscere il proprio volto allo specchio. Spesso ciò causa una grande sofferenza nel familiare, che non viene riconosciuto o viene scambiato facilmente con un'altra persona.
- **Afasia:** è il termine che indica l'incapacità di formulare i messaggi verbali e di capire il linguaggio. La progressione del deficit linguistico segue un percorso degenerativo che all'esordio presenta anomie, ovvero l'incapacità di nominare gli oggetti pur riconoscendoli. Il fenomeno riguarda soprattutto le parole poco usate. Il paziente prova a descrivere un concetto semplice utilizzando una circonlocuzione, un giro di parole contorto e complicato. Successivamente il paziente presenta difficoltà nell'identificazione degli oggetti arrivando a chiamare un oggetto usando una parola con un significato diverso ma appartenente alla stessa categoria (ad esempio "ora" invece che "orologio"). Con il progredire della malattia si evidenzia l'utilizzo di parole "passepartout" ("il coso", "la cosa") che esprimono il modo in cui la persona tenta di definire qualcosa o qualcuno. Ad un certo punto la malattia sfocia in una situazione in

cui la produzione spontanea del linguaggio si annulla o si riduce a stereotipie (ripetizione costante di una parola o di una frase) e ad ecolalie (ripetizione involontaria di parole o frasi dette da un'altra persona). Il paziente arriva a dimostrare una chiara difficoltà a comprendere i discorsi degli altri. I problemi di produzione e comprensione del linguaggio riducono in maniera significativa le possibilità di comunicazione della persona malata con il mondo circostante e causano dei veri e propri errori comunicativi. Ciò porta il malato a sviluppare un atteggiamento di chiusura, irritabilità, aggressività e frustrazione. Nonostante ciò, la capacità di comprensione del linguaggio non verbale viene intaccata solo nelle fasi più avanzate. Infatti gli aspetti non verbali del linguaggio come il tono di voce, lo sguardo, la gestualità conservano il loro potere comunicativo anche nelle fasi moderata e severa, permettendo al malato di comunicare con gli altri e al caregiver di comprenderlo. Nella fase terminale della malattia il potere comunicativo diminuisce fino a scomparire.

- **Aprassia:** è il termine usato per indicare l'incapacità di compiere atti volontari e finalizzati nonostante l'integrità della funzione motoria. Inizialmente le disabilità riguardano le attività complesse come usare strumenti particolari, guidare l'automobile e in seguito vanno ad interessare le attività più semplici, come provvedere all'igiene personale e vestirsi, fino ad estendersi anche alla capacità di camminare.
- **Disturbi psicologici e comportamentali:** la sintomatologia caratteristica dei disturbi psicologici e comportamentali è data da: deliri, allucinazioni, ansia, depressione, agitazione, irritabilità, apatia, tendenza a ripetere sempre le stesse frasi, euforia, irrequietezza motoria, disinibizione, disturbi del ritmo diurno e notturno, disturbi del comportamento alimentare.

I deliri si manifestano con idee discordanti su alcuni aspetti della vita quotidiana, in assenza di uno stimolo reale. Il malato di Alzheimer può essere convinto che qualcuno ce l'abbia con lui o di esser stato derubato quando dimentica dove ha riposto un oggetto. Inoltre il soggetto spesso può chiedere di essere riportato a casa, facendo riferimento ad un luogo che non esiste più, la casa dove è nato. Oppure può chiedere dove sono i suoi genitori, che nella maggior parte dei casi sono morti da anni, sintomo di preoccupazione nel tentativo di trovare delle

figure di accudimento che lo possano tranquillizzare. Esistono due tipologie di deliri specifici: i deliri di gelosia, durante i quali il malato fa ricadere sul proprio partner la colpa dei suoi cambiamenti di carattere, dicendogli che è lui ad essere meno affettivo e comprensibile nei suoi confronti, e i deliri di megalomania, che si manifestano quando il paziente percepisce di non essere più padrone della propria vita e può fare scelte avventate come regalare soldi.

Le allucinazioni sono date da percezioni immaginarie che la persona ha in assenza di uno stimolo esterno reale. Quelle che caratterizzano la demenza sono di tipo visivo o uditivo. Il malato può vedere dei soggetti immaginari e parlare con loro, dire di sentire delle voci.

Nel paziente affetto da Alzheimer l'ansia si manifesta nel chiedere ripetutamente quando arriverà un familiare o un conoscente ed è un segnale che indica la paura di essere lasciato solo.

Nel malato di Alzheimer è molto frequente la tendenza a ripetere delle frasi o delle domande nell'arco di poco tempo l'una dall'altra. La causa di questo disturbo risiede nell'amnesia che fa sì che il paziente si dimentichi di aver già chiesto una determinata cosa e ciò lo porta a ripeterla. Queste domande ripetitive risultano frustranti e ansiogene per il malato e incrementano lo stress, creando oltretutto un continuo fastidio nel caregiver. Il comportamento ripetitivo si può manifestare anche attraverso la gestualità, la quale comporta un minor disagio nel caregiver e porta il malato a fare lo stesso gesto in continuazione, come aprire e chiudere un cassetto.

La depressione si manifesta con una diminuzione notevole del tono dell'umore, che porta il paziente ad essere triste, stanco, irritabile, piangere per periodi più o meno lunghi, tendere all'isolamento dimostrando un atteggiamento apatico verso qualsiasi attività.

L'agitazione rappresenta la sintomatologia di più comune riscontro ed è data da una sensazione di nervosismo che può presentarsi in vario modo, da una semplice irrequietezza fisica, all'incapacità di stare fermi, sino alla forma più grave di aggressività. Il paziente può rovistare nei cassetti, prendere oggetti e metterli in un posto diverso, camminare incessantemente per casa passando in tutte le stanze, cercare insistentemente di uscire e vagare senza una meta precisa.

Soprattutto nella fase moderata il paziente può manifestare il vagabondaggio, definito anche *wandering* o motricità afinalistica, per il fatto di camminare ininterrottamente alla ricerca di qualcosa che non trova mai. Ciò è indubbiamente un fattore di stress per il caregiver, oltre al fatto che il malato va incontro al rischio di perdersi o di cadere. Dal punto di vista psicologico, il vagabondare rappresenta la ricerca continua di una sorta di rifugio mentale dove poter stare al sicuro. In questo disturbo rientra la sindrome del tramonto, denominata anche *sundowning syndrome*, fenomeno caratterizzato da un peggioramento comportamentale del malato nel momento in cui il sole tramonta con manifestazioni di ansia, irrequietezza, confusione e aggressività. Il motivo di tale disagio potrebbe risiedere nel fatto che il paziente al buio non riesce a distinguere bene ciò che ha intorno, infatti si può verificare anche quando si passa da una stanza ben illuminata ad una in cui l'illuminazione è più scarsa. I malati di Alzheimer possono assumere comportamenti totalmente diversi da quello abituale. Una persona solitamente tranquilla ed educata può trasformarsi, diventando aggressiva. I cambiamenti di umore possono essere bruschi e frequenti. Il paziente può cadere in uno stato di apatia rifiutando di alzarsi dal letto o passando la giornata sdraiato su una poltrona. Oppure può mostrare uno stato di euforia e ridere senza motivo, in maniera incontrollata. Nella fase intermedia e avanzata della malattia il soggetto può manifestare una labilità emotiva nel tono dell'umore, passando rapidamente e improvvisamente dal sorriso al pianto o alla rabbia e viceversa, in assenza di cause evidenti. Il malato può reagire in modo non coerente rispetto al contesto, ad esempio può piangere per situazioni che non hanno contenuto triste oppure trovare ridicoli fatti che non sono spiritosi o ridere in circostanze inopportune. Talvolta la persona può manifestare un'inversione del ritmo sonno-veglia, dormire troppo durante il giorno e trascorre sveglio la maggior parte delle ore notturne. In questi casi è necessaria un'attenta sorveglianza: il problema dell'insonnia può, infatti, essere complicato da episodi di vagabondaggio notturno, sia all'interno che all'esterno della propria abitazione. Il malato può cercare di uscire di casa per una passeggiata nel pieno della notte, girovagare, fare rumore, richiedere di fare colazione o pranzare mentre tutti gli altri riposano. Nella fase intermedia e

avanzata della malattia il paziente può adottare comportamenti alimentari particolari, come ad esempio chiedere continuamente il cibo, lamentarsi che non gli si dà da mangiare anche se ha appena terminato il pasto. È possibile anche che il malato arrivi a rubare il cibo, approfittando di momenti di distrazione dei familiari, senza naturalmente rendersi conto di ciò che fa. Inoltre è possibile che manifesti comportamenti in antitesi fra loro, come mangiare con voracità oppure serrare la bocca e rifiutare di mangiare e bere. Può capitare che il malato giochi con il cibo (mescoli, travasi, manipoli) dentro e fuori dal proprio piatto o può accadere che sputi i pezzi di cibo più solido, ritenendoli corpi estranei. Nelle fasi più avanzate della malattia, il soggetto può rimasticare il cibo senza deglutire, anche per periodi brevi, prima di ritornare a periodi in cui ritorna a masticare normalmente.

A volte, seppur non frequentemente, può capitare che il paziente manifesti comportamenti sessuali inadeguati che forse dipendono dalla confusione o dal disorientamento. Essi possono essere dovuti alla perdita delle inibizioni, a un errore nel riconoscere la persona o al bisogno di contatto fisico, di sicurezza e di intimità. Ciò può creare imbarazzo e difficoltà per la persona che lo assiste, mentre il malato di solito è inconsapevole che il suo comportamento risulta sgradito.

1.6 Evoluzione clinica: le fasi della malattia

Il decorso della demenza di Alzheimer è unico per ogni individuo. Si stima che la durata media della malattia sia tra gli 8 e i 20 anni e per questo il tempo di ciascuna fase risulta essere molto soggettivo, variando da persona a persona. Il corso della malattia di Alzheimer può essere suddiviso in quattro fasi, in base all'evoluzione della patologia. Tale separazione ha il fine sia di pianificare correttamente gli interventi assistenziali da parte del caregiver, sia di affrontare con maggiore consapevolezza l'evoluzione della malattia stessa.

1. Fase iniziale: Alzheimer lieve

Durante la prima fase la persona manifesta lievi disturbi di memoria, avendo difficoltà a ricordare fatti recenti, nomi familiari, numeri di telefono e nell'apprendimento di nuove informazioni. Il soggetto può mostrare deficit di orientamento spaziale e temporale, dimenticandosi ad esempio la strada per tornare a casa, difficoltà nel linguaggio, in modo particolare nel non riuscire ad esplicitare correttamente con la produzione verbale ciò che pensa. La persona non riesce più a compiere attività complesse e ciò interferisce con il normale svolgimento delle attività quotidiane. Si rende conto della perdita progressiva delle abilità cognitive e questo provoca un cambiamento dell'umore: il malato tende a ridurre le proprie attività sociali, isolarsi per evitare i disagi legati alle difficoltà che lo affliggono o reagire con comportamenti aggressivi. Facendo riferimento alla pratica clinica, un paziente è considerato nella fase dell'Alzheimer lieve quando al MMSE raggiunge un punteggio compreso tra 18 e 24. Questa fase ha una durata media di 2-4 anni.

2. Fase intermedia: Alzheimer moderato

Nella seconda fase si assiste ad un peggioramento dei disturbi cognitivi. Il deterioramento della memoria si aggrava ulteriormente, il paziente presenta un'evidente compromissione delle abilità quotidiane e aumenta il disorientamento spaziale e temporale. Può succedere che il malato si affidi completamente al caregiver in quanto necessita di un'assistenza nelle attività di vita quotidiana come lavarsi, vestirsi, preparare i pasti. Con il progredire della malattia la persona può diventare agitata, sospettosa, facilmente irritabile, sviluppare deliri. Un paziente rientra nella fase dell'Alzheimer moderato quando al MMSE ottiene un punteggio compreso tra 10 e 18. Questa fase ha una durata media di 2-10 anni.

3. Fase severa: Alzheimer grave

Durante la terza fase la persona diventa totalmente incapace di prendersi cura di se stessa e per questo ha bisogno di un'assistenza continuativa. Il paziente non è più in grado di comunicare attraverso il linguaggio ma viene conservata la capacità comunicativa non verbale (espressione facciale, gestualità, postura). Viene persa totalmente la capacità di riconoscere visi familiari e di svolgere le attività quotidiane come l'igiene personale, mangiare, vestirsi. Inoltre viene intaccato anche il movimento.

Un paziente appartiene alla fase dell'Alzheimer grave quando al MMSE ottiene un punteggio inferiore a 10. Questa fase ha una durata media 3 anni.

4. Fase terminale: Alzheimer terminale

Nell'ultima fase la persona richiede un alto carico assistenziale, è allettata, incontinente, presenta difficoltà di deglutizione che comportano la necessità di una nutrizione parenterale. La morte subentra successivamente all'insorgenza di complicanze quali polmonite, ulcere da decubito, infezioni, malnutrizione, disidratazione. Questa fase ha una durata media di 6-12 mesi.

1.7 Trattamento farmacologico

Attualmente ancora non esiste un trattamento farmacologico in grado di curare la demenza di Alzheimer ma sono disponibili dei farmaci, gli inibitori dell'acetilcolinesterasi, i quali agiscono bloccando l'enzima che degrada l'acetilcolina nel cervello. Ciò garantisce alle cellule cerebrali una maggiore disponibilità di acetilcolina, uno dei neurotrasmettitori più importanti del sistema nervoso. È stato dimostrato che questi farmaci risultano efficaci solo nel rallentare la progressione del processo degenerativo e nel migliorare i sintomi del paziente. Dal 2000 il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ha permesso la rimborsabilità di questi tipi di farmaci, attraverso l'attivazione di un progetto, "Cronos", volto a valutare l'efficacia reale di tale trattamento. Tale progetto ha determinato la nascita sul territorio nazionale delle Unità Valutative Alzheimer (UVA), centri specialistici autorizzati a prescrivere gli inibitori dell'acetilcolinesterasi in forma gratuita nella fasi iniziale e moderata della malattia. I farmaci facenti parte di questa categoria sono il donepezil, la rivastigmina e la galantamina. Recentemente, invece, è stata introdotta la memantina, farmaco che agisce sul recettore NMDA del glutammato, neurotrasmettitore eccitante neuronale, limitandone il suo aumento. Differentemente dagli inibitori dell'acetilcolinesterasi, la memantina risulta efficace nelle fasi moderata e severa della malattia, determinando un miglioramento delle capacità cognitive. Anch'essa è rimborsabile dal sistema sanitario nazionale. Ci sono poi delle tipologie di farmaci che si usano per i disturbi affettivi e per i disturbi comportamentali. Essi vengono utilizzati per trattare ansia, deliri,

allucinazioni, alterazioni del sonno e agitazione, permettendo di assistere il malato in maniera adeguata nel proprio ambiente di vita. In questa categoria di farmaci rientrano: gli ansiolitici, utilizzati nei pazienti che manifestano gravi stati ansiosi o attacchi di panico, gli antidepressivi, per migliorare l'umore dei malati che presentano continua stanchezza e apatia verso qualsiasi attività proposta, gli antipsicotici, usati nel caso in cui la persona presenti stati di agitazione associati ad allucinazioni venendo meno la capacità di distinguere la realtà con l'immaginazione, gli ipnotici, utilizzati per trattare i disturbi del sonno.

SECONDO CAPITOLO

CONVIVERE CON LA MALATTIA: L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA COME SOSTEGNO E LA FAMIGLIA COME RISORSA

2.1 Carta dei Diritti della Persona con Demenza

La carta dei diritti della persona con demenza è stata approvata nel 1999 dalle assemblee generali dell'Alzheimer Disease International. Essa ha lo scopo di evidenziare alcuni punti fondamentali:

- diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- diritto del malato ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati con ad possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- diritto del malato ad avere servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse possibilità di cura/assistenza che si prospettano;
- diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;

- diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

In un convegno organizzato l'11 settembre 2019 a Milano in occasione del Mese Mondiale Alzheimer 2019, Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, ha spiegato l'importanza della Carta dei Diritti, denominata alla sua nascita Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer, poi successivamente modificata in Carta dei Diritti della Persona con Demenza per racchiudere in essa tutti i tipi di demenza. La presidente afferma di voler superare la visione stigmatizzata presente in tutto il mondo nei confronti delle persone affette da demenza attraverso tali diritti che rappresentano le basi per prendersi cura del malato di Alzheimer. Avendo avuto lei stessa un'esperienza in famiglia, dice che il familiare di una persona con Alzheimer è talmente sconvolto, disperato, angosciato che non riesce a vedere nella persona malata di demenza altro che la malattia, esiste solo la malattia e non il malato. Per questo sottolinea che questi diritti devono far capire alla gente che quando si parla con un malato di Alzheimer si ha di fronte una persona e come tale deve essere sempre considerata. Inoltre ribadisce anche l'importanza di porre come punto di partenza un linguaggio adeguato, capace di rispettare e non isolare le persone con demenza. Infatti afferma che il malato percepisce dalle parole come viene visto e come viene trattato, riesce a capire come è considerato dalla persona che parla con lui, in quanto può avere dei momenti di consapevolezza in cui è più presente. Chi è accanto a lui non sempre riesce a riconoscere questi momenti di lucidità e per questo è importante che usi un linguaggio appropriato, inclusivo e non stigmatizzante. Ad esempio secondo il punto di vista della presidente "persona con demenza", "persona che convive con la demenza", "persona con diagnosi di demenza" sono delle espressioni che mantengono la dignità, il rispetto e l'inclusione dell'individuo senza giudicare la sua condizione e sono da preferire a termini avvilenti come "vittima" o "sofferente" che invece contribuiscono ad alimentare lo stigma, o parole dispregiative come "demente" che antepongono la malattia alla persona.

2.2 La figura del caregiver

La malattia di Alzheimer determina lo stravolgimento del normale equilibrio familiare con la necessità da parte di una persona di farsi carico del malato. Per caregiver si intende colui che si prende cura e, nel caso in cui questo è un parente, viene definito caregiver primario. L'assistenza di una persona con demenza di Alzheimer ha solitamente un impatto considerevole sulla salute e sul benessere psico fisico del caregiver. In Italia infatti circa l'80% dei pazienti con demenza è accudito da un familiare nella propria abitazione. La presenza in casa di un malato di Alzheimer porta il caregiver ad adottare cambiamenti rilevanti nella vita quotidiana. Il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e comportamentali del malato di Alzheimer determina forti ripercussioni anche sulle scelte e sulla vita personale del caregiver, il quale si trova costretto a dover apportare modifiche alle proprie abitudini. L'elaborazione della malattia da parte del caregiver può attraversare diverse fasi:

1. Negazione: all'inizio il caregiver reagisce con un atteggiamento di negazione, rifiutandosi di accettare la diagnosi e credere che ciò è realmente accaduto al proprio genitore/marito/moglie.
2. Senso di impotenza e rabbia: quando il caregiver si accorge che il proprio genitore non riesce più a compiere le attività quotidiane come lavarsi, vestirsi e prepararsi da mangiare viene assalito da un senso di tristezza e confusione. Sperimenta una progressiva perdita delle forze dovuta al sentirsi impotente di fronte a questa circostanza, prova rabbia non spiegandosi il motivo per il quale è accaduto proprio a lui e ha bisogno di affetto e comprensione, in quanto si trova a far fronte a domande sul senso della vita, sull'insorgenza della malattia e sulla sua evoluzione. Ciò determina una sensazione di solitudine, dovuta molto spesso alla poca conoscenza dell'offerta dei servizi territoriali e sociali. La malattia determina una perdita di speranza quando il caregiver prende coscienza che le sue continue attenzioni non potranno evitare l'inevitabile aggravarsi della patologia. Arriva a provare un forte senso di impotenza, delusione e fallimento, da cui successivamente scaturiscono senso di frustrazione, nervosismo, irritazione e rabbia. Questi ultimi sono dati dal fatto che il caregiver si sente

incapace di risolvere il problema e non riesce a comunicare come vorrebbe con il malato.

3. **Ansia:** successivamente il caregiver raggiunge la consapevolezza della malattia e viene fortemente coinvolto sia dal punto di vista mentale che emotivo. Subentra in lui un forte stato di ansia, che determina la nascita del senso del dovere: il caregiver diventa iperattivo, cerca di essere sempre attento e aiutare il malato in ogni azione, arrivando quasi a sostituirsi a lui nelle difficoltà. Tale comportamento, tuttavia, accelera l'evoluzione della demenza, in quanto non aiuta il paziente a preservare le capacità residue.
4. **Bisogno di libertà:** nonostante l'instaurarsi di un forte senso del dovere nell'accudire il proprio caro, i caregiver manifestano un bisogno di libertà ed evasione. L'alto carico assistenziale ricade sul benessere del caregiver, il quale esperisce livelli elevati di stress. Spesso il caregiver tende a mettere i bisogni del paziente davanti ai propri, arrivando a trascurare sé stesso e a sentirsi prigioniero. Il caregiver deve fare in modo che la malattia del familiare non diventi il centro della sua vita concedendosi momenti per sé stesso, riposandosi e liberandosi dal peso mentale con attività di svago. A volte il caregiver primario adotta un atteggiamento di assistenza esclusiva, ponendosi come unica figura di riferimento per il malato, al fine di preservare gli altri componenti della famiglia dalle sofferenze derivanti dalla malattia. L'impegno e la sorveglianza costanti portano il caregiver a modificare anche le proprie abitudini lavorative, ad esempio chiedendo di svolgere un lavoro part-time o, in alcuni casi, cambiando addirittura tipo di lavoro.
5. **Accettazione:** in questa fase il caregiver, dopo aver elaborato l'accaduto, riesce ad accettare la malattia affrontando le difficoltà, fino a raggiungere un nuovo equilibrio familiare. Per giungere a questo punto risulta fondamentale un aiuto esterno, una rete di supporto multidisciplinare che accolga le domande dei caregiver, dando indicazioni su come gestire i vari comportamenti del malato.

Prendersi cura di un familiare affetto da Alzheimer è considerato un processo cronicamente stressante che può portare allo sviluppo di ansia, irritabilità, disturbi depressivi e del sonno ed esporre il caregiver all'instaurarsi di alterazioni cardiovascolari. Da alcuni studi è emerso come il sonno dei caregiver sia

qualitativamente insufficiente in seguito all'eccessivo impegno assistenziale: maggiore è il tempo che il caregiver trascorre ad accudire il familiare malato, maggiore è lo sviluppo di ansia e depressione, le quali influenzano in maniera negativa il sonno notturno. Alcuni caregiver non riescono ad addormentarsi per la paura che, durante la notte, possa succedere qualcosa al loro familiare. Questi motivi rappresentano le cause per cui, quando il caregiver non riesce più a gestire il malato a casa, si sente costretto a ricorrere all'istituzionalizzazione. Al riguardo, è stato dimostrato che l'allontanamento del paziente dal luogo domiciliare determina una diminuzione significativa del livello di stress del caregiver, sia per quanto riguarda il carico fisico che quello emotivo, rappresentando quindi un fattore protettivo per il benessere psico-fisico del caregiver. Nonostante ciò, in seguito all'istituzionalizzazione del familiare, alcuni caregiver possono sperimentare uno stato d'animo negativo con sensi di colpa e malessere.

2.3 Il ruolo dell'infermiere nell'assistenza al malato e nell'educazione del caregiver

L'apporto professionale di un infermiere risulta essere fondamentale, sia per mostrare al caregiver gli interventi di stimolazione cognitiva e comportamentale utili nella gestione dei disturbi psicocomportamentali, sia per effettuare una valutazione globale del paziente, nonché per educare il caregiver all'assistenza del malato. L'infermiere può svolgere il ruolo di educatore, *counselor* e manager. L'infermiere che si occupa dell'educazione del caregiver ha il compito di identificare i bisogni e le problematiche del paziente, fornire conoscenze riguardo la malattia, il decorso e le difficoltà che si possono incontrare, insegnare strategie di coping per la gestione dei disturbi cognitivi, funzionali e comportamentali e strategie comunicative per permettere di poter dialogare anche quando il paziente presenta dei deficit verbali.

In ambito domiciliare l'infermiere può assumere anche il ruolo di *counselor*, aiutando i caregiver in difficoltà e stabilendo delle relazioni di aiuto. Nel *counselling* avviene uno scambio reciproco di informazioni, sensazioni, emozioni che portano al raggiungimento di un certo grado di consapevolezza, essenziale per affrontare le situazioni e riuscire a far emergere la forza per farlo. L'infermiere instaura con il

caregiver un rapporto empatico, aiutando il caregiver stesso a sviluppare strategie di adattamento e di resilienza.

In ultimo, l'infermiere può assumere anche il ruolo di *case manager*, figura ancora poco sviluppata in Italia, ma ben inserita nei paesi del Nord Europa.

L'infermiere *case manager* prende in carico il paziente, facendo inizialmente un'accoglienza che prevede la raccolta di dati anamnestici e familiari in una cartella clinica, valutando poi i bisogni del paziente e pianificando infine gli interventi necessari. Egli si occupa, infatti, di gestire gli appuntamenti per le visite specialistiche e di *follow-up*, mantenere rapporti con il medico di medicina generale e i servizi territoriali, rappresentando un punto di riferimento per il malato e la famiglia.

Instaurare un rapporto con il paziente che vada oltre la considerazione della malattia rientra nell'agire quotidiano dell'infermiere, come viene evidenziato nell'articolo 4 del Codice Deontologico, il quale afferma che: "Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura". In esso viene sottolineata l'importanza della relazione di cura che pone le sue basi nell'ascolto, garantendo così alla persona di non essere mai abbandonata, anche attraverso la partecipazione dei suoi familiari. Con l'articolo 21 invece, il Codice Deontologico pone l'attenzione sui malati di Alzheimer e si sofferma sul ruolo dell'infermiere nel rapportarsi con persone che non riescono ad esprimersi, affermando: "L'Infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci".

Nella malattia di Alzheimer la figura dell'infermiere riveste una funzione centrale sia nella prevenzione della patologia, attraverso programmi di sanità d'iniziativa svolti dall'infermiere di famiglia e di comunità, sia nell'assistenza dei malati nelle fasi più avanzate. In quest'ultimo contesto l'infermiere interviene in diversi campi come: mantenere la sicurezza del paziente, preservare l'autonomia nelle attività di vita quotidiana, garantire un'alimentazione adeguata, limitare i disturbi comportamentali come ansia e agitazione e gestire i disturbi del sonno, promuovere la socializzazione, educare il caregiver e la famiglia a prendersi cura del malato. Infatti la

presa in carico del paziente da parte di un infermiere prevede anche il coinvolgimento della famiglia nella gestione della malattia e nell'affrontare emozioni contrastanti dovute all'inevitabile evoluzione della patologia. In modo particolare l'infermiere si deve concentrare su alcuni punti essenziali:

- stabilire una relazione terapeutica con il malato di Alzheimer;
- prevedere il coinvolgimento dei familiari nella condivisione del programma educativo;
- stimolare le capacità residue del paziente in modo da promuovere l'indipendenza nelle attività di cura;
- cercare di mantenere l'attenzione del malato nello svolgimento di vari compiti dando indicazioni semplici e precise;
- promuovere la comunicazione e il dialogo con il paziente stimolando i ricordi e limitando al massimo le barriere comunicative;
- favorire la socializzazione attraverso il rapporto con altre persone;
- fornire alla famiglia informazioni riguardo i servizi dell'assistenza domiciliare infermieristica e invitarli ad usufruire dei servizi disponibili.

Il contatto regolare con un infermiere professionista, inoltre, può offrire supporto emotivo sia alla persona con demenza che al caregiver, riducendo parallelamente il rischio di crisi assistenziale (depressione e stanchezza fisica) di quest'ultimo, aiutandolo a sentirsi apprezzato e ascoltato, evitando i ricoveri del malato in ospedale per infezioni come ad esempio quella del tratto urinario e garantendo l'accesso ai servizi in modo informato e tempestivo. Da ciò si può dedurre come l'infermiere rappresenti un supporto fondamentale per il paziente e il caregiver, un punto di riferimento nella gestione dei problemi caratteristici della malattia.

Uno dei sintomi iniziali della demenza di Alzheimer è la perdita di memoria. Quando il caregiver si trova ad affrontare una difficoltà di memoria del familiare malato deve mostrare un atteggiamento positivo e rassicurante, non focalizzandosi soltanto sul problema, ma anche sulle sensazioni dell'assistito derivanti da questo disagio. Il malato può manifestare frustrazione, rabbia o imbarazzo e il caregiver deve accettare che queste emozioni rappresentano la conseguenza del progredire della patologia. Non deve evidenziare al malato gli errori che ha compiuto ma, ad esempio, aiutarlo a ricordare ciò che ha sbagliato. Soprattutto nella fase iniziale della demenza, il caregiver può

ricordare al malato come si svolge una determinata attività, purché lo faccia nel modo più naturale possibile, in modo da evitare di creare disagio al malato. L'amnesia può essere parzialmente contrastata attraverso l'uso di biglietti promemoria attaccati sul frigorifero o sulle porte, foto di familiari stampate con i nomi scritti vicino, calendari in cui quotidianamente vengono cancellati i giorni, orologi che presentano numeri chiaramente identificabili.

Il deterioramento delle capacità linguistiche determina l'insorgenza di problemi comunicativi tra il malato e il caregiver. La difficoltà di comunicare in modo efficace può portare ad un'interpretazione errata dei bisogni reali del paziente e provocare insoddisfazione e senso di isolamento. Anche colui che assiste deve cercare di non farsi sovrastare dallo sconforto del non riuscire ad aiutare il malato, ma adottare modalità di comunicazione alternative. Il paziente si rende conto di non riuscire più a ricordare le cose e che le parole non gli vengono più in mente e per questo si chiude in se stesso.

Il modo in cui il caregiver si pone delinea il punto di partenza per la creazione di un canale comunicativo efficace. Egli deve avvicinarsi al malato chiamandolo per nome, mostrarsi tranquillo e porsi con un atteggiamento incoraggiante, mettersi di fronte a lui allo stesso livello, in piedi o seduto, favorendo una comunicazione alla pari ed evitando che si senta giudicato. Quando il malato comincia a manifestare i primi disturbi del linguaggio attraverso l'uso di frasi corte e vocaboli semplici, il caregiver deve instaurare un contatto visivo, parlargli in modo chiaro, lentamente e usando frasi affermative. Spesso le difficoltà linguistiche affrontate dal paziente sono associate alla perdita di memoria, per questo si deve cercare di aiutarlo ripetendo ciò che è stato appena detto, magari utilizzando parole diverse se si percepisce che non ha compreso la frase. È importante ascoltare il paziente durante la conversazione e non interromperlo affinché possa esprimere liberamente ciò che vuole dire. Inoltre, il paziente si deve sentire accettato e avere fiducia nel caregiver con cui si confida, creando un rapporto empatico che permette l'apertura al dialogo. Quando il paziente cerca di formulare una frase il caregiver non deve aiutarlo più del necessario, per non incorrere nello sbaglio di sostituirsi a lui, in quanto ciò potrebbe causare una riduzione della motivazione. Il malato di Alzheimer infatti, necessita solamente di più tempo per capire un discorso ed elaborare a sua volta una risposta. Non bisogna però sottovalutare il fatto che alla base dei problemi comunicativi ci possa essere un disturbo dell'udito che non permette al

paziente di capire chi sta parlando, o un disturbo della vista che fa sì che il paziente non veda chi cerca di rivolgersi a lui.

Nel momento in cui diventa impossibile comunicare verbalmente a causa delle crescenti difficoltà, il caregiver deve ricorrere alla comunicazione non verbale, la quale si caratterizza per l'attenzione allo sguardo, alle espressioni del viso, al tono della voce, al contatto fisico e alla gestualità. I malati traggono beneficio dal contatto fisico che rappresenta un mezzo di sostegno e rassicurazione utile nella comunicazione. Nella fase avanzata della malattia si può comunicare anche solo con un sorriso in grado di trasmettere serenità e interesse al malato.

Il caregiver si ritrova anche ad affrontare il proprio familiare che pensa di essere stato abbandonato, pur trovandosi nella propria casa, pensa di essersi perso, confonde l'ora non sapendo quando mangiare o dormire. Da ciò scaturisce l'insorgenza di uno stato ansioso nel malato che non riesce più ad orientarsi in casa, pensa si trovi in un luogo estraneo, a causa del deterioramento cerebrale e della perdita di memoria. Il caregiver deve infondere sicurezza al paziente riducendo la sua ansia, dicendogli di essere circondato dalla sua famiglia per cercare di fargli capire che è la sua casa o facendogli notare un oggetto a lui familiare. Per prevenire le difficoltà legate al disorientamento, il caregiver deve creare una routine fissando gli eventi principali della giornata. La scansione del tempo durante una giornata tipica, senza imprevisti o eventi insoliti, è in grado di ridurre significativamente l'ansia nel malato. Per quanto riguarda l'ambiente in cui la persona vive, si deve cercare di mantenerlo stabile il più possibile, senza apportare cambiamenti rilevanti che possono provocare un aumento del suo disorientamento. Affinché il malato possa sentirsi a casa, l'ambiente deve risultare a lui familiare. Per aiutarlo a non perdersi in casa può risultare utile l'applicazione di biglietti con scritte o disegni sulle porte e sui cassetti, in modo che possa evitare di chiedere e sentirsi meno a disagio.

Con il declino della patologia il paziente manifesta una graduale perdita dell'esecuzione delle attività di vita quotidiana, dette anche ADL (Activities of Daily Living) che comprendono: fare il bagno, vestirsi, toilette, spostarsi, continenza di feci e urine, alimentazione. Il malato ha bisogno di essere assistito nelle operazioni di igiene, in quanto può presentare difficoltà nell'insaponarsi o nell'utilizzare uno spazzolino da denti. Ciò lo porta a trascurarsi fino a manifestare un netto rifiuto nel farsi una doccia. Il

caregiver deve ricordare al malato l'importanza di lavarsi e rispettare il suo bisogno di privacy, in quanto può provare vergogna nel dipendere da un'altra persona. Quindi il caregiver deve cercare di garantire l'assistenza necessaria senza privare il malato della sua indipendenza, intervenendo nel semplificare le procedure, consigliare di compiere un'azione alla volta, dandogli il tempo di eseguirla secondo le sue capacità e nel rispetto dei suoi tempi. Il caregiver inoltre deve considerare che il paziente può non sentire il bisogno di lavarsi, poiché non si ricorda e quindi non la considera una cosa da fare. Non deve reagire sgridandolo, nel caso in cui il malato usi parole offensive o aggressive verso di lui, ma si deve render conto che esse rappresentano una conseguenza della malattia. Il malato può aver paura di farsi il bagno e quindi il caregiver deve adottare degli accorgimenti che gli permettano di sentirsi più sicuro come: mettere nella doccia o nella vasca un tappetino antiscivolo o un sedile per evitare il rischio di caduta, applicare dei maniglioni in modo che il malato possa spostarsi più facilmente, calibrare la temperatura dell'acqua e della stanza in quanto gli anziani mostrano maggiore sensibilità alle temperature estreme ed evitare odori e luci troppo forti, per far sì che il momento del bagno risulti un'attività piacevole.

Per quanto riguarda l'alimentazione, essa può risultare più complicata: durante l'assunzione dei cibi il malato manifesta le sue prime difficoltà, che aumentano con l'evolversi della demenza. Nel paziente affetto da Alzheimer il deterioramento cognitivo e affettivo determina la compromissione dell'abilità di alimentarsi correttamente, provocando difficoltà nel contraddistinguere i cibi, modificazioni dell'olfatto, del gusto, dei centri della fame e della sazietà. Il paziente può anche dimenticarsi di aver mangiato o non ricordare di doverlo fare, causando l'insorgenza di un'alimentazione scorretta che rischia di sfociare nel dimagrimento o nella bulimia, condizioni che nascondono un disagio profondo del malato. Un'alimentazione insufficiente al fabbisogno giornaliero del paziente comporta un dimagrimento progressivo che il caregiver può valutare con il controllo del peso corporeo. La persona malata di Alzheimer necessita di un aumento dell'apporto proteico e vitaminico a causa dell'agitazione motoria e dello stress da essa derivante. Per questo il caregiver deve assicurarsi che il malato mantenga un'alimentazione ricca e variegata, pur prestando accortezza se presenta patologie come il diabete, l'ipertensione e la cardiopatia. Ma può accadere anche che il paziente mangi più del necessario, andando incontro al rischio di

soffocamento per l'avidità con cui ingerisce ogni tipologia di cibo. La bulimia porta il paziente a diventare obeso e ad avere problemi di indigestione. In questo caso il caregiver deve provvedere nascondendo il cibo quando non è il momento dei pasti, tagliarlo in piccoli pezzi, presentare un piatto alla volta, concedergli degli spuntini a base di frutta o verdura, non lasciare a portata di mano oggetti che il paziente può scambiare con il cibo come bottoni, cotone, detersivi, farmaci. Per questo il caregiver deve vigilare il paziente durante la preparazione e l'assunzione dei pasti per tutelare la sua salute e la sua sicurezza e assicurare il rispetto di un equilibrio alimentare adeguato. È bene che il malato mangi sempre alla stessa ora e nello stesso ambiente, per evitare confusione o stravolgere le sue abitudini. Il caregiver deve lasciare al malato il tempo necessario per completare il pasto, presentargli il cibo già tagliato per evitare l'uso del coltello, offrirgli un cibo alla volta in modo che il momento del pasto non si trasformi in un momento d'ansia e, se è agitato, preparargli piccoli bocconcini di cibo che può prendere con le dita per non rischiare che faccia un uso improprio delle posate.

Gli interventi del caregiver devono essere misurati in base ai disagi del malato e allo stadio della malattia, avvertendo prontamente eventuali indizi sul suo peggioramento. Quando il paziente necessita di aiuto durante l'assunzione dei pasti il caregiver deve avere accortezza nel posizionarlo correttamente. L'assunzione del cibo deve avvenire in posizione seduta con la schiena eretta, la testa leggermente flessa in avanti e le gambe posizionate ad angolo retto. Se il paziente ha bisogno di essere imboccato il caregiver può mettere dei cuscini dietro la schiena per evitare che si sbilanci da un lato e considerare l'uso di un poggiatesta. Per mangiare a letto, invece, il paziente deve essere posizionato con lo schienale sollevato a 80-90 gradi e le braccia, se possibile, appoggiate sopra il tavolino posto trasversalmente al letto davanti il paziente, in modo da garantire l'alimentazione nella posizione ottimale. Il caregiver deve stimolare il malato a mangiare da solo, anche quando i danni cerebrali lo portano ad avere una mobilità ridotta.

Nel malato di demenza risulta di fondamentale importanza assicurare un apporto di liquidi adeguato per evitare la disidratazione, il conseguente aumento dello stato confusionale e la stipsi. Il caregiver deve provvedere affinché l'anziano assuma almeno 1,5 litri di acqua al giorno, se fosse necessario anche usando degli accorgimenti strategici, data ad esempio la rilevanza nelle lesioni da decubito. Il caregiver deve

prestare attenzione alla temperatura delle bevande, che non devono essere troppo calde, per evitare che il familiare si scotti senza rendersene conto. Inoltre i pazienti che assumono una terapia farmacologica a base di diuretici o cardiocinetici o coloro che soffrono di diabete, diarrea, vomito, devono essere monitorati in modo più accurato.

Nella fase intermedia della malattia insorge il problema dell'incontinenza, che rappresenta un motivo di vergogna e umiliazione per il malato e di disgusto o imbarazzo per il caregiver, il quale talvolta, non riuscendo a gestire la situazione, decide di portare il familiare in una casa di cura. In alcuni casi l'incontinenza si verifica in seguito ad un'infezione delle vie urinarie, che spesso colpisce i malati con alterazioni dell'autonomia, il caregiver deve quindi consultare il medico per la cura adeguata. A volte l'incontinenza è conseguente a problemi di deambulazione, ad uno stato confusionale acuto, all'assunzione di alcuni farmaci, all'ipertrofia prostatica, all'allettamento prolungato. Il malato può anche non riuscire a trattenere l'urina, poiché non si ricorda dove si trova il bagno o non riesce a slacciarsi i pantaloni. Per questo il caregiver deve fargli indossare indumenti semplici da togliere, senza bottoni, e segnalare il bagno con un disegno ben visibile attaccato alla porta. Se l'incontinenza si verifica in tempi fissi della giornata, il caregiver può sviluppare una routine accompagnandolo in bagno ad intervalli regolari, ogni 2-3 ore, oltre che al mattino quando si sveglia, la sera prima che va a dormire e almeno una volta nel corso della notte. Quando l'incontinenza persiste, il caregiver può ricorrere all'uso dei pannoloni circoscritto a precise fasce orarie come la notte o quando il paziente deve stare fuori casa per un lasso di tempo abbastanza lungo. Prima di tutto deve parlarne con il familiare e usare molto tatto durante la conversazione per non incorrere nell'offesa. Nel momento in cui l'incontinenza diventa più severa, il caregiver può optare per l'uso di un catetere vescicale applicato da un infermiere, ma deve essere riservato solamente nei casi in cui non si possa fare altrimenti. In questo caso il caregiver si deve occupare di far accettare al malato tale soluzione e di gestire correttamente il catetere. L'incontinenza potrebbe essere dovuta anche a problemi di stipsi: il caregiver deve accorgersi se il malato va in bagno regolarmente o, in caso contrario, intervenire modificando in parte l'alimentazione con l'aumento di fibre (cereali, frutta, verdura) e liquidi, favorendo un'opportuna idratazione. Per impedire la stasi fecale il caregiver potrebbe ricorrere all'uso di microclismi periodici.

Per il malato di Alzheimer anche la capacità di vestirsi è un'abilità che diventa sempre più difficile da compiere, essendo collegata all'amnesia e all'aprassia: il paziente non si ricorda i vestiti che vanno messi in estate e quelli che vanno messi in inverno e non riesce a vestirsi secondo seguendo l'ordine corretto. Successivamente manifesta difficoltà nei movimenti, nella forza, rigidità muscolare che contribuiscono a loro volta a rendere più complicata l'attività del vestirsi. Il caregiver deve dare al malato solo l'aiuto essenziale, in modo da conservare un certo livello di autonomia il più a lungo possibile, non mettere fretta, semplificare l'attività dandogli i vestiti uno dopo l'altro secondo l'ordine in cui li deve indossare, non sostituirsi a lui, per evitare che perda la motivazione nel provare a portare a termine l'azione e fargli notare quando riesce a fare bene qualcosa, in modo da aumentare la sua autostima. Occorre eliminare tutti quegli elementi che possono creargli confusione come bottoni, cinture, chiusure lampo, scarpe con i lacci e preferire i pantaloni con l'elastico in vita e chiusure a strappo. Nel momento in cui si deve vestire è meglio che il paziente si trovi già preparati gli indumenti o che comunque la sua scelta sia limitata a non più di due capi, per evitare l'insorgenza di stress e confusione. Il caregiver deve provvedere a togliere dall'armadio il vestiario non adatto alla stagione e deve tenere in considerazione lo stile e la personalità del malato, le abitudini passate del modo di vestire, per far sì che si senta a suo agio negli abiti che si scelgono per lui e che preservi la sua dignità anche nell'abbigliamento.

La progressione della malattia determina la nascita di cambiamenti comportamentali nel malato e il caregiver deve conoscere come affrontarli per gestire al meglio il malato. Il paziente affetto da Alzheimer può manifestare la sua aggressività sia verbale che fisica e il caregiver deve accettare il fatto che, pur con difficoltà, tale comportamento è conseguente alla malattia, non è intenzionale e le parole non sono realmente dirette contro di lui. Nel paziente l'aggressività rappresenta una reazione di difesa nei confronti di un'errata percezione di un pericolo che comporta paura, ansia e frustrazione, e che può essere peggiorata da un approccio sbagliato da parte di chi lo cura. Di fronte ad un atteggiamento aggressivo, il caregiver deve cercare di non perdere il controllo della situazione rimanendo calmo, non ponendosi con un atteggiamento di sfida o rispondendo con le provocazioni. A volte può bastare la rassicurazione del malato attraverso parole dolci per farlo ritornare tranquillo o distrarlo, in modo da

spostare la sua attenzione su qualcosa che gli piace. Se queste due condotte non funzionano e il caregiver si trova ad essere aggredito fisicamente, l'unica soluzione è lasciare la stanza per la propria incolumità personale dando al malato il tempo di tranquillizzarsi da solo.

Quando il paziente mostra agitazione e nervosismo il caregiver deve cercare di trasmettere la calma al malato comprendendo che questi comportamenti la maggior parte delle volte derivano dal danno cerebrale, oltre che da eventi esterni o atteggiamenti delle persone che si trovano accanto a lui. Il malato può manifestare l'irrequietezza camminando senza meta in modo compulsivo, rovistando nei cassetti dei mobili o spostando oggetti da un posto all'altro. Il caregiver deve permettere al familiare di muoversi liberamente, non cercare di bloccarlo in ciò che è intento a fare, purché non sia una cosa pericolosa, in quanto egli potrebbe reagire fisicamente con molta forza e fargli anche male solo stringendogli un braccio. Per diminuire l'agitazione il caregiver può rivolgersi al malato con un tono pacato, offrirgli qualcosa da fare che lo renda utile, come ad esempio piegare tovaglioli, vestiti o asciugamani. In ogni caso, il caregiver non si deve sentire toccato emotivamente per gli atteggiamenti del malato o sentirsi in colpa come se fosse lui ad aver sbagliato qualcosa. Per prevenire il nervosismo si può inoltre intervenire evitando un ambiente rumoroso in cui ci sia troppa confusione, troppe persone e limitare l'uso di bevande contenenti la caffeina come caffè, tè e cioccolata.

L'ansia tipica dei malati di Alzheimer può derivare da diverse cause: può essere la reazione ad un'atmosfera familiare tesa, la conseguenza di deliri e allucinazioni, può scaturire dal disorientamento del paziente o dalla paura per i cambiamenti del futuro. Il caregiver potrebbe non capire il motivo dello stato ansioso del suo familiare e per questo sperimentare un senso di impotenza. Egli di fronte ad una situazione di ansia del malato deve reagire donando protezione, comprensione e affetto, dimostrargli che comprende quello che sente e rassicurarlo con il contatto fisico. Talvolta può succedere che il malato non riesca ad esprimersi correttamente e quindi sta al caregiver interpretare ciò che egli sta provando: quanto più il caregiver conosce nel profondo il suo familiare, tanto più facilmente riuscirà a comprendere le sue emozioni. Se il malato è impaurito da degli oggetti specifici come un dipinto, un soprammobile, uno specchio, basterà toglierli, prendendo tuttavia in considerazione di non apportare cambiamenti

troppo significativi all'ambiente per non creare ulteriori disagi, o distrarre il paziente portandolo da un'altra parte per diminuire la sua ansia.

Nella malattia di Alzheimer è frequente che il malato soffra di allucinazioni e deliri, percependo la realtà in modo diverso da come è effettivamente. Inizialmente il caregiver si ritrova a provare smarrimento e frustrazione di fronte al malato che non riconosce la propria immagine allo specchio, crede che i personaggi televisivi siano persone reali, che qualcuno in casa voglia fargli del male o che qualcuno lo abbia derubato. Il caregiver deve rispondere al paziente rasserendolo, senza avvalorare le sue false percezioni, e allo stesso tempo non contraddire i suoi pensieri. Non deve cercare di fargli capire che le sue idee non sono reali, altrimenti non farebbe che alimentare il suo disagio e la sua sofferenza, portandolo ad un maggiore isolamento senza voler comunicare. Accarezzandogli il viso, parlandogli lentamente e immedesimandosi in lui con un approccio empatico, il caregiver potrebbe riuscire a riportarlo alla realtà. A volte può succedere che le allucinazioni rappresentino un effetto collaterale di alcuni farmaci o siano conseguenti ad un'infezione. In questo caso, il caregiver deve contattare il medico per poter escludere tali possibilità o intervenire nella sospensione del farmaco specifico.

La reazione violenta, definita anche reazione catastrofica, rappresenta il modo inaspettato ed eccessivo con cui il malato reagisce a eventi anche banali. Forti rumori, gesti particolari, imposizioni di ordini possono scatenare nel paziente affetto da Alzheimer una reazione catastrofica caratterizzata da comportamenti aggressivi fisici e verbali, rabbia, paura, agitazione e pianto. Il caregiver e la famiglia percepiscono un'incongruità accentuata tra lo stimolo e la risposta, mentre per il malato non è così. Le reazioni violente appartengono alla malattia, talvolta non si riesce a trovare una spiegazione, mentre altre volte si possono generare in seguito a delle allucinazioni. Bisogna evitare il coinvolgimento del malato in situazioni che non è in grado di affrontare, come prendere parte ad un discorso quando ci sono molte persone o eseguire un compito difficile. Gestire il malato in una situazione del genere può non essere affatto semplice per il caregiver, poiché si sente anch'egli impaurito. Nonostante ciò deve cercare di non peggiorare la condizione del malato rispondendogli male ma rivolgendosi a lui in maniera gentile e cercando il più possibile di mantenere la calma. Se il comportamento non si placa il caregiver può chiedere aiuto ad un altro familiare o

lasciare il malato da solo e permettergli di calmarsi autonomamente. Deve fare attenzione ai segnali di stress che possono precedere una reazione violenta, cercare di trattare l'irrequietezza allo stato iniziale distraendo e rassicurando il paziente e cercare di mantenere un ambiente familiare che favorisca la sua serenità. Quando le reazioni catastrofiche diventano troppo frequenti il caregiver può consultare un medico, chiedere consiglio ad un infermiere, un assistente sociale o usufruire del servizio territoriale del gruppo auto-aiuto, in modo da potersi confrontare con altri caregiver che vivono situazioni simili nell'assistenza dei loro cari. Il medico sarà in grado di escludere problemi fisici alla base dell'insorgenza di tale disturbo e, nel caso, prescrivere una terapia farmacologica appropriata. Sarebbe meglio evitare la somministrazione di farmaci sedativi che potrebbero interferire negativamente sul malato contribuendo all'agitazione e alla confusione.

Quando il malato di demenza adotta comportamenti apatici tende ad isolarsi, a chiudersi in se stesso e a non voler comunicare con nessuno. Il caregiver può incitare il familiare a provare interesse nell' eseguire qualche attività, non sempre ricevendo una risposta positiva. In tal caso, è meglio arrendersi, senza ostinarlo a fare qualcosa senza stimoli e motivazione. Se invece il malato dimostri anche solo una minima attenzione nel voler fare qualcosa, è compito del caregiver consigliargli le attività che riesce a svolgere da solo e che quindi possano procurargli piacere e complimentandosi con lui se riesce a portarle a termine.

L'evolversi della demenza di Alzheimer porta il malato a vivere progressive perdite quali memoria, autonomia, comunicazione, movimento. Ciò comporta l'insorgenza di un forte senso di frustrazione sia nel paziente, che diventa consapevole di non essere più capace di fare determinate attività, che nel caregiver, il quale crede che la sua assistenza e le sue premure siano inutili quando non riesce a dialogare come in passato con il suo familiare e non riesce a comprenderlo o a farsi comprendere. Se il caregiver è in grado di capire i motivi alla base della frustrazione del malato può intervenire su di essi, bloccando la nascita della sofferenza. Il caregiver deve incoraggiare il paziente a svolgere le attività da solo aiutandolo solo se strettamente necessario o spiegandogli una soluzione alternativa, affinché riesca autonomamente. Si deve evitare di coinvolgerlo in un'attività mentre ci sono altre persone, per non incrementare la sua vergogna in caso di fallimento. È bene che il paziente abbia

l'alternativa di scegliere tra due compiti diversi, in modo che fare una scelta possa significare per lui avere ancora parzialmente il controllo sulla propria vita.

Il fenomeno del *wandering* o del vagabondaggio mette il caregiver nella condizione di una sorveglianza costante, in quanto il malato può ritrovarsi in una situazione di pericolo a causa del suo girovagare. Tale comportamento può rappresentare il modo in cui la persona tenta di comunicare qualcosa come noia, disorientamento, irrequietezza, bisogno di muoversi, disturbi fisici. Il caregiver non deve opporsi al paziente limitando questo disturbo, in quanto svilupperebbe soltanto ulteriore agitazione e aggressività in lui. Se il malato dimostra un atteggiamento di fuga, non bisogna reagire ad esempio chiudendo a chiave le porte, ma cercare di creare una distrazione invitandolo a fare qualcos'altro. Nel caso in cui dovesse ottenere una risposta negativa si può pensare di uscire con lui e poi nel corso della passeggiata cercare di fargli distogliere di nuovo l'attenzione tornando a casa. È fondamentale ricorrere alla creazione di un ambiente protesico interno o esterno in modo da garantire la sicurezza del malato che può esprimere il suo disagio girovagando senza correre rischi. Se il caregiver riesce ad intuire che la causa del *wandering* è la noia, può intervenire portando il familiare a fare una passeggiata in un determinato momento della giornata, quando il malato comincia a manifestare il disagio. Se gli episodi di vagabondaggio si verificano frequentemente, è utile che il caregiver metta nella tasca di un vestito un documento d'identità o un recapito telefonico o gli faccia indossare un braccialetto identificativo. Altrimenti, per evitare che il malato rischi di perderlo, si può optare cucendo direttamente un'etichetta sull'indumento del malato che riporti il nome, il numero di telefono e l'indirizzo.

L'insonnia notturna che può colpire il malato di Alzheimer si ripercuote in maniera negativa su chi si prende cura di lui, sulla salute del caregiver e degli altri familiari. Nel caso in cui il paziente si metta a girare per casa nel pieno della notte, occorre trovare una soluzione sia affinché lui possa riposare sia per garantire all'intera famiglia un sonno adeguato. Per la sicurezza del paziente il caregiver deve apportare delle accortezze in casa, come chiudere a chiave la porta della cucina, fonte di pericolo per il malato se non c'è qualcuno che lo controlla, chiudere a chiave le altre porte che conducono all'esterno, tenere le luci del bagno accese, installare dispositivi tecnologici che, attraverso dei sensori, rilevano i movimenti del malato. Inoltre, deve fare in modo

che non dormi molto durante il giorno, intrattenendolo in attività gradite in modo da favorire il riposo notturno ed evitare nelle ore precedenti la sera qualsiasi attività che lo possa disturbare. Bisogna fare attenzione se il malato assume farmaci tranquillanti in quanto dosi minime possono creare confusione, mettendolo in pericolo nel suo vagabondaggio, mentre dosi forti comportano sonnolenza aumentando l'incontinenza notturna e lo stordimento durante il giorno. Nei casi in cui l'insonnia è persistente, tanto da influire in maniera negativa sulla sua vita, il caregiver è costretto a chiedere l'aiuto del medico e ricorrere eventualmente all'uso di tranquillanti.

L'evolversi della malattia determina nel malato una perdita della motivazione anche nel movimento, alla quale possono contribuire disturbi fisici che compromettono la deambulazione. Il caregiver deve stimolare il paziente per fargli mantenere uno spirito attivo, nonostante le difficoltà. Per incoraggiarlo a compiere dei movimenti si deve relazionare a lui con il sorriso e in maniera rilassata e poi aiutarlo lentamente ad alzarsi e iniziare a camminare. Per non avere troppe difficoltà nel momento del sollevamento dalla sedia sia per il malato che per il caregiver, utilizzare solo sedie non troppo basse e con i braccioli, in modo da permettere al paziente di farsi forza con le braccia il più possibile da solo nel momento in cui si deve alzare. Per prevenire il rischio di caduta è necessario mantenere un'illuminazione adeguata dell'ambiente, togliere i tappeti presenti nelle varie stanze, far indossare al paziente ciabatte chiuse e aiutarlo nella deambulazione quando non si sente sicuro.

2.4 Servizi territoriali: una fonte di supporto per la famiglia

Prima di arrivare al ricovero in una casa di cura, il caregiver potrebbe usufruire dell'aiuto dei seguenti servizi offerti dal territorio:

- ADI: Assistenza Domiciliare Integrata

L'assistenza sanitaria domiciliare o ADI è un servizio garantito dal Sistema Sanitario Nazionale alle persone fragili o non autosufficienti che necessitano di prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative adeguate alle condizioni patologiche del soggetto. Tali interventi hanno lo scopo di evitare possibilmente il ricovero in una struttura ospedaliera puntando al miglioramento della qualità

della vita della persona, attraverso la stabilizzazione del quadro patologico e la riduzione del declino funzionale. Nel caso di un paziente affetto da Alzheimer, il percorso dell'ADI rientra nella categoria assistenziale di un paziente complesso e quindi prevede:

1. Valutazione multidimensionale: viene effettuata dall'Unità Valutativa Multidimensionale (UVA) in cui sono presenti anche un medico e un infermiere. Il medico esamina in modo approfondito la situazione del paziente, mentre l'infermiere ha il compito di identificare i bisogni sanitari, funzionali e socio-familiari attraverso la compilazione di scale di valutazione standardizzate e validate e l'uso di strumenti specifici.
2. Stesura del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI): è il documento che descrive e raccoglie in ottica multidisciplinare le informazioni e i bisogni dell'assistito. L'infermiere individua gli interventi e gli obiettivi reali e raggiungibili, condividendoli con il caregiver, in modo da favorire l'*empowerment*. Il PAI è costituito da quattro fasi: osservazione, pianificazione, attuazione degli interventi, verifica dei risultati. Viene applicato per un periodo che ha una durata prestabilita e gli obiettivi sono periodicamente soggetti a rivalutazione in base allo stato di salute della persona.
3. Presa in carico del paziente: l'equipe multidisciplinare dell'ASL inizia ad erogare le cure a domicilio che possono essere mediche, infermieristiche, assistenziali, riabilitative. Gli accessi domiciliari da parte delle varie figure professionali variano in base alla complessità del singolo caso.

L'infermiere dell'ADI che si occupa di un malato di Alzheimer eroga interventi di aiuto infermieristico e di assistenza tutelare professionale del paziente, comprendendo ad esempio la corretta assunzione della terapia farmacologica, l'igiene della persona, l'aiuto nella deambulazione. Inoltre deve garantire l'educazione al caregiver affinché possa gestire autonomamente le pratiche assistenziali nel migliore dei modi e applichi le indicazioni terapeutiche e farmacologiche.

- Centro diurno

Il centro diurno è una struttura semiresidenziale e sociosanitaria che offre un programma personalizzato di assistenza, riabilitazione e supporto ai malati di Alzheimer. È così chiamato in quanto il servizio viene garantito nelle ore diurne: i pazienti vengono accolti il mattino e riportati a casa il pomeriggio. Ha lo scopo di assistere le persone affette da Alzheimer lieve-moderato o demenza senile e di sostenere la famiglia nella cura del proprio familiare a domicilio. Con il DPCM 29/11/2001 l'assistenza semiresidenziale è stata inserita tra i livelli essenziali di assistenza (LEA) che il territorio è tenuto a garantire agli anziani non autosufficienti, inclusi quelli con demenza. L'articolo 30 del DPCM 12/01/2017 afferma che "Nell'ambito dell'assistenza semiresidenziale, il servizio sanitario nazionale garantisce trattamenti di lungoassistenza, di recupero, di mantenimento funzionale e di riorientamento in ambiente protesico, ivi compresi interventi di sollievo, a persone non autosufficienti con bassa necessità di tutela sanitaria".

Il centro si occupa di realizzare i seguenti propositi:

- creare un ambiente favorevole alla socializzazione;
 - stimolare le capacità cognitive e funzionali residue per il mantenimento del proprio grado di autonomia;
 - alleviare i disturbi comportamentali dell'ospite;
 - attuare interventi assistenziali e riabilitativi per contrastare in grado di ostacolare il declino cerebrale del malato;
 - supportare la famiglia nella gestione continuativa del proprio caro;
 - promuovere il mantenimento dell'assistito nella propria abitazione attraverso il sostegno della rete parentale;
 - diminuire gli accessi al pronto soccorso e il ricovero ospedaliero improprio;
 - istituire corsi di formazione ed educazione sanitaria per i caregiver.
- L'ingresso della persona al centro diurno può essere effettuata solo in seguito ad un'accurata valutazione multidimensionale e dopo essersi accertati della presenza di una famiglia affidabile, in grado di garantire la continuità assistenziale e terapeutica a domicilio.

Il centro diurno è costituito da varie stanze:

- soggiorno: è il luogo dove avviene l'accoglienza al mattino ed è adibito per lo svolgimento delle attività ricreative di stimolazione cognitiva (musicoterapia, arteterapia...);
- cucina: viene utilizzata a scopo terapeutico, come laboratorio da parte degli ospiti per dedicarsi alla preparazione dei cibi;
- sala da pranzo: è lo spazio dove i pazienti fanno il pranzo, la merenda e la cena;
- camere: permettono al paziente di riposarsi nel pomeriggio;
- giardino: progettato in maniera protetta e specifica per gli interventi terapeutici e riabilitativi, come il giardinaggio;
- stanza multisensoriale: è un'area specifica che consente di personalizzare in maniera accurata gli interventi per ogni singolo ospite; l'operatore professionale ha la possibilità di conoscere approfonditamente il malato e instaurare una relazione terapeutica facendo emergere in lui emozioni passate;
- palestra: in cui vengono svolte attività differenziate sulla base delle capacità psicofisiche di ogni persona;
- locali per il servizio di parrucchiere e pedicure;
- ambulatorio/medicheria;
- servizi igienici;
- stanze per il personale lavorativo, come la sala riunioni e i bagni separati.

Tali servizi vengono garantiti dalla collaborazione di varie figure tra cui un infermiere, uno psicologo o educatore, un operatore socio sanitario, un fisioterapista, un animatore, dei volontari e delle persone che si occupano del trasporto.

- Caffè Alzheimer: è un luogo dove le persone con demenza, i caregivers e gli operatori professionali si incontrano per trascorrere alcune ore in un clima rilassato, accogliente e centrato sull'ascolto. Propone di perseguire determinati obiettivi come: rispondere ai numerosi dubbi del caregiver riguardo la patologia, promuovere le relazioni sociali del caregiver (poiché con il progredire della malattia la famiglia tende ad isolarsi, complice anche l'alto impegno

assistenziale), contrastare lo stigma della società che circonda il malato e la famiglia e coinvolgere l'assistito e il caregiver nelle varie attività ricreative.

- Auto Mutuo Aiuto: tale gruppo rappresenta un sostegno per i familiari del malato di Alzheimer con la possibilità di condividere le proprie esperienze e aiutarsi reciprocamente. Sotto la guida di un facilitatore professionale, i caregiver sono incoraggiati a raccontare eventi inerenti la quotidianità del malato, ad esprimere le proprie emozioni e difficoltà nella gestione dei suoi disturbi. L'incontro è finalizzato ad acquisire una consapevolezza maggiore della malattia, a riuscire ad affrontare maggiormente i problemi legati all'assistenza e trovare nuove soluzioni attraverso il confronto con gli altri caregivers che vivono esperienze di vita simili.

2.5 La tecnologia come aiuto nell'assistenza: la “smart house” nel progetto UP-TECH

UP-TECH è un progetto di ricerca sperimentale promosso dalla Regione Marche ed effettuato nel 2017 nella “smart house” CasAmica presente all'interno della struttura ospedaliera INRCA di Ancona. Si basa sullo sviluppo di un programma di intervento multicomponente a livello regionale, che coinvolge sia i professionisti sanitari che i servizi sociali. Tale intervento consiste nella sperimentazione di tecnologie innovative, allo scopo di migliorare la qualità della vita dei familiari di persone affette da demenza di Alzheimer e ritardare l'istituzionalizzazione dei pazienti, garantendo il più a lungo possibile la loro indipendenza. Quindi gli interventi non si rivolgono solo ai pazienti ma anche ai loro caregiver, i quali sono sottoposti in maniera continua allo stress derivante dalle attività assistenziali. Il trattamento è indicato soprattutto nella fase iniziale della malattia, quando il carico stressante del caregiver è dato dal tempo che trascorre nelle attività di supervisione del malato. La tecnologia assistiva è costituita da un sistema di sensori e allarmi automatici installati in casa, collegati ad un'applicazione sullo smartphone del caregiver. Questi sono in grado di rilevare prontamente attività pericolose o spostamenti del malato, che possono ledere la sicurezza, in modo da cogliere tempestivamente eventuali segnali di variazioni cliniche e permettere

l'intervento del personale medico-sanitario. Gli obiettivi principali del progetto dello studio UP-TECH sono:

- diminuire l'onere assistenziale dei caregiver familiari nella cura dei pazienti affetti da Alzheimer;
- promuovere la permanenza a domicilio dei malati;
- garantire la continuità delle cure e l'integrazione dei percorsi assistenziali;
- creare un sistema specifico di gestione per i pazienti.

La sperimentazione del progetto ha coinvolto 120 anziani malati con demenza lieve o moderata e i loro rispettivi caregiver per la durata di un anno in Italia, Svizzera, Svezia e Norvegia, dei quali 30 pazienti seguiti dall'INRCA di Ancona.

Gli interventi prevedono la presenza di un assistente sociale *case manager* e di un infermiere. L'assistente sociale ha il ruolo di *case manager*, ovvero prende in carico il paziente sostenendolo in tutti i suoi bisogni e rapportandosi con il personale sanitario, la famiglia e le istituzioni. Attraverso sessioni di consulenza individuale, il *case manager* fornisce al caregiver elementi riguardo la sistemazione abitativa, la gestione della malattia e la risoluzione dei problemi. Inoltre, mensilmente esegue telefonate di *follow-up* formando il caregiver nella gestione dei disturbi comportamentali del paziente e dello stress, offre informazioni sui servizi offerti dal comune e dal sistema sanitario nazionale e svolge il ruolo di coordinatore tra i professionisti di diverse strutture e tra medici ospedalieri e servizi territoriali in caso di dimissione ospedaliera. L'infermiere ha il compito di svolgere le visite infermieristiche a domicilio le quali prevedono la compilazione del questionario UP-TECH, la formazione del caregiver in merito ad aspetti pratici dell'assistenza al paziente, come la gestione quotidiana del trattamento farmacologico, l'alimentazione, l'adattamento dell'ambiente domestico e la gestione dello stress e dell'onere della cura.

Il progetto prevede interventi di tecnologia assistiva: si tratta di dispositivi già ampiamente utilizzati e commercializzati, semplici da usare e che non richiedono grandi competenze tecniche per l'installazione e la manutenzione. I dispositivi tecnologici includono adattamenti abitativi quali percorsi luminosi, sensori hi-tech posti in punti strategici della casa, come sensori di uscita dall'abitazione che rilevano l'apertura di porte e finestre, sensori per rilevare cadute notturne, sensori per rilevare perdite di gas, acqua, fumo e sensori per luci automatiche per evitare che il paziente cammini al buio e

per percepire se è assente dal letto per un tempo prolungato. Attraverso questi sensori che rilevano la presenza al letto del paziente o l'apertura del frigorifero, si può inoltre rilevare la manifestazione di alcuni disturbi comportamentali, come le alterazioni del sonno e la frequenza dei pasti. Le attività giornaliere del malato vengono elaborate da un server centrale e successivamente inviate ad un'app sullo smartphone, attraverso cui si possono controllare le alterazioni del paziente. Nel momento in cui si verifica un evento pericoloso, i familiari vengono avvertiti in tempo reale attraverso una notifica sul cellulare. Il progetto prevede anche che l'anziano sia dotato di un tablet in cui sono inseriti giochi semplici che consentono di esercitare la memoria.

Una volta terminata la sperimentazione, il pacchetto UP-TECH è stato messo in vendita sul mercato per poterlo acquistare. Indubbiamente la "smart house" rappresenta un progetto su cui investire in futuro poiché i pazienti quando vengono trasferiti in strutture ospedaliere o di ricovero sono sottoposti ad un peggioramento dei sintomi, vanno incontro al disorientamento percependo di non essere più nella loro casa, dati anche i costi sociali di una residenza assistenziale.

TERZO CAPITOLO

L'IMPATTO POSITIVO DELLE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE SULLA VITA DEL MALATO

3.1 Trattamento non farmacologico

Negli ultimi anni, l'efficacia limitata delle terapie farmacologiche ha determinato un aumento dell'interesse verso gli interventi di stimolazione cognitiva e comportamentale rivolti ai pazienti con demenza di Alzheimer. Nel processo riabilitativo sono coinvolte diverse figure professionali, tra cui l'infermiere, in quanto è necessario un lavoro di equipe per costruire degli interventi appropriati. Prendendo in considerazione i risultati della ricerca scientifica e la pratica clinica, gli interventi di stimolazione cognitiva e comportamentale risultano migliorare il benessere della vita dei pazienti affetti da Alzheimer, adottando un approccio globale che va oltre la terapia farmacologica. Per effettuare questa stimolazione e per ottenere risultati meritevoli è necessario avvalersi delle capacità residue del'assistito, ovvero quelle capacità che per il momento non sono state coinvolte nel processo degenerativo. La sollecitazione delle capacità residue ha lo scopo di favorire un prolungamento della sua autonomia nel tempo, permettendogli di vivere una vita qualitativamente migliore e diminuendo il carico assistenziale familiare, in modo particolare nelle fasi iniziali e intermedie della malattia. Nella fase finale della demenza infatti, nessun intervento di riabilitazione cognitiva e comportamentale è in grado di conseguire effetti positivi, a causa del graduale peggioramento della sintomatologia e quindi l'inevitabile e totale coinvolgimento delle competenze intellettive del malato. Gli interventi di tipo riabilitativo sono diretti verso i disturbi cognitivi, l'autonomia personale, l'orientamento autobiografico e spazio-temporale e le relazioni sociali.

3.2 Interventi di stimolazione cognitiva

La letteratura offre numerosi dati sperimentali che mostrano come interventi specifici di stimolazione cognitiva, in base alle caratteristiche del paziente, siano in grado di migliorare i suoi comportamenti, favorendo l'assistenza da parte del caregiver. La riabilitazione cognitiva e comportamentale ha l'obiettivo di rallentare la progressione della malattia, preservando il più a lungo possibile le capacità residue del paziente. Dalle rilevazioni effettuate attraverso test neuropsicologici non emergono modificazioni significative all'inizio e alla fine del trattamento, ma sono stati rilevati riscontri positivi da parte dei caregiver. Essi riferiscono un miglioramento delle prestazioni del familiare malato nella comunicazione, nell'interazione con gli altri, nell'attenzione, nella reattività e nell'esecuzione delle attività domestiche. I pazienti dimostrano, infatti, comportamenti più adeguati di fronte alle varie situazioni di vita quotidiana, maggiore autonomia nel portare a termine un compito affidatogli e maggiore integrazione nel contesto familiare. Inoltre, è stato evidenziato che i progressi più indicativi si sono verificati nei malati con demenza iniziale o moderata, poiché nella fase grave della malattia i pazienti non riescono a rispondere in maniera efficace alla stimolazione cognitiva.

Gli interventi più importanti che possono essere consigliati e attuati sia in ambito residenziale che domiciliare dalle persone che si prendono cura dei malati affetti da Alzheimer sono:

- **Procedural Memory Training:** programma di intervento che ha come obiettivo la stimolazione progressiva della memoria procedurale. Le varie attività possono comprendere l'igiene personale (lavarsi le mani e il viso), la preparazione della tavola (mettere la tovaglia, i piatti e le posate), la preparazione di cibo e bevande (cucinare la pasta, preparare un dolce, riempire la macchinetta del caffè), la lettura e la scrittura (leggere un giornale, scrivere una lettera). Inizialmente i pazienti sono guidati verbalmente dall'operatore (infermiere, terapeuta, educatore) in modo costante, per poi diminuire gradualmente, favorendo un ruolo attivo da parte del malato.
- **Metodo spaced-retrieval:** questo intervento è utile per il mantenimento della denominazione di oggetti comuni, per l'associazione facce-nomi e oggetto-

luogo. È una tecnica che permette il mantenimento delle informazioni richiamando conoscenze acquisite in passato. Ad esempio, uno studio effettuato ha valutato il riconoscimento delle facce attraverso immagini statiche e dinamiche. Il paziente viene posto in una stanza tranquilla priva di distrazioni e gli viene mostrata in tempi diversi un'immagine statica (foto del caregiver) o un'immagine dinamica (videoregistrazione del caregiver mentre sorride, muove gli occhi e la testa). Alla vista di una delle due immagini gli viene posta la domanda "Come si chiama?". Se il paziente dà la risposta corretta la prova ha esito positivo, mentre, se dà la risposta sbagliata, l'operatore fornisce la risposta e poi gli viene chiesto di ripeterla. I risultati hanno dimostrato che il metodo spaced-retrieval con immagine statiche o dinamiche è un trattamento efficace per la conservazione delle informazioni nel tempo dei pazienti affetti da Alzheimer.

- Reality Orientation Therapy (ROT): questo intervento mira alla stimolazione dell'orientamento spazio-temporale del malato a cui vengono poste gradualmente e ripetutamente domande sulla data del giorno, ora, stagione, luogo, eventi più importanti della storia e della vita del paziente. La ROT rappresenta la terapia cognitiva più diffusa nei pazienti con deficit mnescici, confusione mentale e deterioramento cognitivo e si è dimostrata efficace nei pazienti affetti da demenza lieve nel rallentare l'evoluzione della malattia di Alzheimer. Può essere condotto secondo due modalità: formale o informale. La ROT formale consiste in sedute giornaliere guidate da un operatore, il quale si occupa di seguire piccoli gruppi di pazienti, accomunati dallo stesso grado di deterioramento cognitivo, in una struttura idonea. La ROT informale, invece, prevede la partecipazione di operatori e caregiver, i quali, ripetutamente nel corso della giornata, richiedono informazioni al malato riguardo l'orientamento spazio-temporale. Il principale obiettivo della ROT consiste nell'orientare il paziente, attraverso ripetute stimolazioni, rispetto alla propria storia personale, all'ambiente e al tempo.
- Reminiscence Therapy o Terapia della reminiscenza: è un tipo di trattamento che si fonda sulla tendenza naturale della persona anziana a rievocare esperienze di vita passate. Ha lo scopo di stimolare la memoria ricorrendo ad eventi

autobiografici del passato e dell'attualità, facendo nascere il ricordo delle persone care, gli interessi quotidiani, il lavoro, attraverso l'uso di foto, oggetti e libri. Durante i primi stadi della malattia, il malato riesce a rivivere eventi della propria vita provando piacere nel raccontarli. L'operatore si deve mostrare attento e interessato all'argomento, in modo da influenzare positivamente l'umore dell'assistito e migliorare la sua autostima.

- Validation therapy o Terapia di validazione: è una tecnica di comunicazione con pazienti affetti da Alzheimer che si fonda sulla capacità di ascolto dell'operatore. Attraverso l'ascolto empatico egli deve cercare di immedesimarsi nel malato, guardando il mondo con il suo punto di vista, con i suoi occhi per poter comprendere i suoi comportamenti. Lo scopo della terapia di validazione non è riportare il paziente alla realtà attuale, bensì cercare di entrare in contatto con il suo mondo interiore per capire le emozioni, i sentimenti e i comportamenti derivanti dal rivivere esperienze e conflitti passati. Lo scopo di questo trattamento è migliorare la comunicazione verbale e non verbale, riducendo lo stato di tensione emotiva conseguente al fatto che la demenza di Alzheimer conduce il malato a rivivere episodi passati e conflitti familiari.

3.3 Interventi di stimolazione comportamentale

I sintomi psichici e comportamentali come deliri, allucinazioni, agitazione, aggressività, apatia, depressione e vagabondaggio, associati alla demenza di Alzheimer, sono definiti con l'acronimo BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) proposto dall'International Psychogeriatric Association. In passato, la comunità scientifica si è concentrata sui deficit cognitivi caratteristici dei pazienti con demenza, quindi è merito di tale associazione l'aver messo in luce anche questi aspetti della malattia. I BPSD comprendono i disturbi comportamentali, le reazioni psicologiche e i sintomi psichiatrici, comuni a tutti i tipi di demenza, ma in modo particolare a quella di Alzheimer. Questi incidono negativamente sulla qualità della vita dei caregiver, causando disagi e sofferenze, come l'aumento del carico emotivo, psicologico ed economico e determinando in molti casi l'istituzionalizzazione del

malato. Inoltre, la totalità degli studi è concorde nel considerare la comparsa dei BPSD come il motivo più frequente dell'avanzamento della malattia verso la disabilità totale.

I disturbi psico-comportamentali si possono presentare in maniera differente nelle diverse fasi della malattia. Solitamente l'ansia e i disturbi della personalità si manifestano durante la fase iniziale della demenza o possono persino precedere il suo esordio, mentre i deliri, le allucinazioni e l'agitazione emergono nella fase avanzata. Alla base di questi disturbi ci possono essere diversi meccanismi, quali:

- meccanismi biologici: i BPSD dipendono dalla sede in cui le lesioni tipiche della demenza sono localizzate in maggior misura, dal coinvolgimento dei neurotrasmettitori, dalla contemporanea presenza di altre malattie e da fattori genetici;
- meccanismi psichici: con riferimento alla personalità premorbosa;
- meccanismi interpersonali: lo stress del caregiver viene percepito dal malato, incidendo in maniera negativa e determinando l'insorgenza dei disturbi psicologici e comportamentali;
- meccanismi ambientali: un ambiente troppo rumoroso, con scarsa illuminazione o un cambiamento della propria abitazione possono causare la comparsa dei BPSD.

Molto spesso, di fronte alla manifestazione di disturbi psicologici e comportamentali, i caregiver preferiscono ricorrere alla contenzione fisica e farmacologica, senza invece cercare di individuare le cause scatenanti somatiche ed ambientali. In questo contesto, oltre ai trattamenti farmacologici ancora oggi oggetto di discussione (in quanto non tutti i pazienti ricevono da essi un effetto benefico), si possono contrastare i disturbi comportamentali attraverso numerosi trattamenti non farmacologici, come la terapia della bambola, la musicoterapia, l'arteterapia, la pet therapy, l'ortoterapia e il treno terapeutico. Tra questi rientra anche una modalità assistenziale distintiva come il Gentle Care, che rallenta sensibilmente l'insorgenza dei BPSD.

3.4 Doll therapy

La Doll therapy, o terapia della bambola, è un intervento non farmacologico utilizzato nel trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali della demenza. L'utilizzo della bambola nella Doll therapy a scopo terapeutico trova le sue origini nella teoria dell'attaccamento di Bowlby. Nonostante questa teoria faccia riferimento soprattutto ai bambini, alcuni studiosi l'hanno resa applicabile anche alle persone affette da demenza. L'attaccamento si verifica in situazioni di stress, quando la persona si sente vulnerabile e cerca vicinanza e protezione. La bambola in questi casi è in grado di soddisfare il bisogno di vicinanza, contatto e rassicurazione del malato, riducendo conseguentemente i sintomi psicologici e comportamentali.

La Doll therapy consiste nell'affidare la cura di una bambola a un paziente affetto da Alzheimer e che presenta disturbi psichiatrici o neurodegenerativi. I pazienti costruiscono pian piano un rapporto di attaccamento con la bambola, riconoscendola come un bambino reale. La bambola rappresenta infatti per il paziente il proprio bambino da accudire, accarezzare, guardare, abbracciare. Numerosi studi hanno mostrato i benefici di tale terapia nella diminuzione di alcuni disturbi come ansia, aggressività, vagabondaggio e nella riduzione dei livelli di stress del caregiver. È stato inoltre riscontrato anche un aumento della comunicazione tra paziente e caregiver, in quanto la bambola funge da stimolo per la conversazione su argomenti relativi alla maternità e alla cura, ricordando emozioni e vissuti riguardo l'esperienza di genitorialità. La funzione terapeutica della bambola è stata evidenziata soprattutto nella fase avanzata della malattia. Generalmente la presentazione iniziale della bambola è diretta da un operatore sanitario qualificato, come un'infermiere, che si occupa di guidare l'intero percorso riabilitativo. La bambola terapeutica deve possedere caratteristiche particolari, come dimensione, peso e tratti somatici simili a quelli di un neonato, in modo da poter suscitare emozioni.

Un gruppo di ricercatori italiani tramite uno studio recente ha sperimentato l'efficacia della Doll therapy in ventinove pazienti con demenza grave, confrontando un gruppo sottoposto alla Doll therapy con un gruppo di controllo non esposto al trattamento. I risultati hanno mostrato una diminuzione dei disturbi psicologici e comportamentali e una riduzione dello stress del caregiver soltanto nei pazienti

appartenenti al gruppo della Doll therapy, valutati attraverso una scala specifica, la Neuropsychiatric Inventory (NPI). Un altro studio, invece, effettuato in una casa di cura in Svizzera, ha rilevato un miglioramento degli indici fisiologici di stress delle pazienti che hanno partecipato all'intervento di terapia con la bambola, determinando una diminuzione di alcuni parametri, quali cortisolo salivare, pressione arteriosa e frequenza cardiaca. In Italia il primo impiego della Doll therapy nei pazienti geriatrici risale al 2001 grazie a Ivo Cilesi, psicopedagoga e terapeuta specializzato nella lotta contro l'Alzheimer. Attualmente questa terapia è considerata un trattamento non farmacologico integrativo per la gestione dei disturbi comportamentali.



Figura 2 - Terapia della bambola

3.5 Pet therapy

La Pet therapy rappresenta un intervento innovativo non solo per il trattamento di malattie psicofisiche, ma anche per migliorare la qualità della vita della persona. Le aree di intervento riguardano vari settori: sanitario, pedagogico, psicologico e sociale.

Gli interventi assistiti con gli animali (IAA) possono essere distinti in:

- **Terapia assistita con gli animali (TAA):** è un intervento a scopo terapeutico indicato nella cura dei disturbi fisici, neurologici, psicomotori, cognitivi, emotivi e relazionali. È personalizzato sul paziente e viene richiesta la prescrizione da parte del medico.
- **Educazione assistita con gli animali (EAA):** è un intervento di tipo educativo volto alla promozione e all'attivazione delle risorse individuali e alla creazione

di relazioni sociali nelle persone con disagi. Esso contribuisce a incrementare l'autostima della persona coinvolta migliorando la qualità della vita. Tale trattamento può essere applicato in caso di ricoveri ospedalieri prolungati, istituzionalizzazione (case di riposo, residenze sanitarie assistenziali...), malattie che prevedono un'assistenza sanitaria integrata, difficoltà relazionali o di adattamento socio-ambientale, disagi emotivi o psico-affettivi.

- Attività assistita con gli animali (AAA): è un intervento caratterizzato da attività ludiche, ricreative e di socializzazione finalizzato alla promozione dell'interazione uomo-animale e al miglioramento della qualità della vita. Esso mira a potenziare l'ambito relazionale e comunicativo, a incentivare la motivazione, la partecipazione e a sviluppare competenze attraverso l'accudimento dell'animale. In alcuni casi le AAA sono propedeutiche alle TAA e EAA.

Il contatto con l'animale, e in modo particolare con un cane, dimostra gli effetti benefici sia sul piano sociale che sul piano fisiologico e comportamentale, determinando un maggior grado di comunicazione e interazione, un miglioramento del tono dell'umore, la stimolazione della creatività, della curiosità, della capacità di osservazione e affettività, una diminuzione di ansia e depressione, il miglioramento della mobilità articolare e muscolare e la diminuzione della pressione sanguigna. L'uso della Pet therapy nelle persone anziane che presentano un invecchiamento fisiologico o sono affette da demenza come l'Alzheimer determina un forte impatto positivo sul piano emotivo, cognitivo e relazionale. Si può quindi affermare che un animale domestico agisce come una vera terapia, non solo nella prevenzione, ma anche nel trattamento dei problemi psicofisici dei soggetti anziani. Nella demenza di Alzheimer la Pet therapy rappresenta un intervento co-terapeutico che, in alcuni casi associato alla terapia farmacologica, ha lo scopo di facilitare il raggiungimento di obiettivi specifici. Al riguardo è stato dimostrato che la presenza di animali da Pet therapy, sia nelle case di cura che in ambito domiciliare, porta ad una diminuzione dell'uso di farmaci per l'ipertensione, ansiolitici e psichiatrici. I cambiamenti nel comportamento che possono verificarsi nel malato durante un intervento di Pet therapy comprendono: l'espressione facciale, in quanto il paziente si mostra interessato, calmo e sorridente grazie alle emozioni che il cane stimola in lui e l'interazione, che la persona instaura toccando il

cane, accarezzandolo e comunicando con esso. Nei pazienti che presentano disturbi cognitivi, apatia, ansia e depressione, la Pet therapy mira a riattivare la memoria autobiografica attraverso la relazione con l'animale e il racconto di episodi passati.

I risultati di alcuni studi mostrano i vantaggi che la Pet therapy può offrire come ad esempio: sostenere l'integrazione sociale e la condivisione delle competenze biografiche della persona, diminuire gli stati di ansia, irritabilità, disorientamento attraverso la rievocazione di emozioni positive e promuovere il processo di mantenimento delle capacità cognitive residue.

Per citare un esempio non distante da noi, si può far riferimento all'RSA di Montecosaro "Santa Maria in Chienti" di Santo Stefano Riabilitazione, la quale da tempo ha adottato la Pet therapy per il miglioramento della qualità di vita sia dei pazienti che degli operatori e dei familiari. Attraverso l'adozione di una cagnolina addestrata e selezionata, sono stati sviluppati gli interventi di Pet therapy con lo scopo di richiamare e potenziare sentimenti positivi, ridurre i comportamenti negativi al termine dell'intervento e aumentare i benefici fisici e psichici di ogni ospite sottoposto al trattamento. Il contatto e il rapporto con il cane genera una stimolazione cognitiva e motoria attraverso varie attività motivazionali come: portare a passeggio, dare da mangiare, spazzolare il pelo. Portare il cane a fare una passeggiata consente al paziente di innescare processi complessi come ricordarsi il percorso compiuto. Il progetto è stato suddiviso in due fasi costituite da cinque incontri ciascuna, sono stati coinvolti circa venti pazienti e durante ogni seduta erano presenti due coppie operatore-cane. Gli operatori sanitari sono stati colpiti dalla partecipazione attiva degli ospiti nelle attività di relazione con il cane. A distanza di un intervento dall'altro i pazienti sono stati sottoposti ad attività di consolidamento di ciò che era stato appreso in precedenza, compilando ad esempio una carta d'identità dell'animale e rielaborando le emozioni vissute attraverso foto degli incontri già avvenuti. Al termine della prima fase di sedute gli operatori di Pet therapy e il personale della residenza si sono confrontati sugli obiettivi raggiunti dai pazienti e sulle modifiche da apportare per gli incontri successivi, come ad esempio dividere gli ospiti in gruppi omogenei prendendo in considerazione obiettivi diversi: motori, cognitivi, relazionali.

Negli ultimi decenni si è affermata la consapevolezza che l'uomo, in modo particolare i bambini, gli anziani e le persone affette da disagi fisici e psichici, possono

trarre giovamento dagli interventi di Pet therapy poiché gli animali possono rappresentare dei mediatori nei processi educativi, terapeutici e riabilitativi.



Figura 3 - Pet therapy

3.6 Arteterapia

L'arteterapia nasce dalla necessità primordiale dell'uomo di esprimere i propri sentimenti e rappresenta un approccio innovativo che risulta particolarmente efficace se iniziato nella fase iniziale della malattia di Alzheimer. È un intervento terapeutico che si avvale dell'uso di materiali artistici per aiutare le persone affette da disturbi psicologici e sociali. L'arteterapia permette alla persona di comunicare ciò che ha dentro di sé attraverso un materiale artistico, appartenente al mondo esterno, che è in grado di fare da tramite tra l'interno (pensieri, emozioni, sensazioni del paziente) e l'esterno (il foglio bianco). Tale tecnica può essere utilizzata nei pazienti affetti dalla malattia di Alzheimer in ambito clinico o assistenziale. Nonostante alcuni studi affermino che i benefici a livello cerebrale siano limitati, allo stesso tempo riscontrano l'effetto benefico dell'arteterapia nella diminuzione dei sintomi comportamentali tipici della demenza come ansia, agitazione e depressione e nel miglioramento dell'autostima e dell'umore. Nei malati di Alzheimer che non riescono ad esprimersi verbalmente in maniera corretta, il prodotto artistico rappresenta un elemento fondamentale nella relazione terapeutica in quanto si sostituisce alla comunicazione verbale. Attraverso il linguaggio simbolico, l'arteterapia è in grado di suscitare emozioni interpretabili dal terapeuta che il paziente non riesce ad esprimere a parole. Quindi l'arte risulta utile per aiutare

l'assistito nel raccontare eventi remoti e nel cercare di esternare il proprio mondo interiore.

L'arteterapia ha lo scopo di valorizzare le capacità residue rafforzando la creatività della persona, offrendo ai partecipanti la possibilità di vivere i loro ricordi e il loro immaginario attraverso l'uso di strumenti artistici. La creazione di oggetti artistici permette al paziente di testare codici alternativi alla comunicazione verbale, facendo emergere contenuti della vita sempre più inafferrabili a causa della progressione della malattia. Il prodotto artistico ottenuto con la terapia racchiude un messaggio da analizzare e decodificare per comprendere la vita interiore del paziente. Tale intervento si fonda su due concetti: un setting non giudicante, che permette al malato di usufruire al meglio delle sue capacità residue non avendo paura di sbagliare, e la possibilità di fare esperienza. L'arteterapia può rappresentare un mezzo di comunicazione efficace poiché promuove il linguaggio dell'inconscio, risultando essere un trattamento efficace nelle demenze. La forma artistica che deriva dalla seduta terapeutica rispecchia il grado di funzionamento cerebrale di quel momento per quel paziente in particolare, che si sente libero di esprimersi senza il timore di fallire. Le sedute hanno l'obiettivo di stimolare il mantenimento delle riserve cognitive e delle abilità motorie presenti, diminuire i disagi emozionali e relazionali, migliorare la qualità della vita del malato e di chi si prende cura di lui.

Nel 2017 all'INRCA di Ancona è stato organizzato un corso per formare educatori specializzati in attività ludico-terapeutiche con la creta. La lavorazione della creta permette di stimolare le aree encefaliche sensoriali, cognitive, motorie e della personalità con lo scopo di contrastare i disturbi cognitivi e della memoria.

Un trattamento specifico appartenente all'arteterapia è la museoterapia. Il primo ente che ha aderito a tale sperimentazione è stato il Museum of Modern Art (MoMA) di New York, attraverso un programma di visite guidate rivolte ai malati di Alzheimer. Il dipartimento educativo del MoMA ha promosso delle giornate formative per permettere la replicazione anche in altri contesti mediante il confronto tra gli operatori museali e gli operatori del settore socio-sanitario. Nel 2010 due membri del dipartimento educativo del Museum of Modern Art hanno presentato il progetto a Roma presso la Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea, la quale in seguito ha iniziato questa attività con la collaborazione dell'Istituto San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli. Le

visite museali per i pazienti affetti da Alzheimer sono dei percorsi riabilitativi specifici che hanno l'obiettivo di promuovere il benessere psicofisico, differenziandosi di molto dalle normali visite guidate caratterizzate da informazioni sugli autori e sulle correnti artistiche. Affinché la terapia sia efficace è opportuno formare gruppi da 3-7 pazienti e il rapporto paziente-operatore dovrebbe essere 2 a 1. Per favorire l'attenzione e la comunicazione del malato bisogna scegliere opere ben illuminate in ambienti non troppo rumorosi. Il percorso terapeutico museale prevede la visione di 4 o 5 opere d'arte accumulate da una tematica e il successivo commento di quanto visto. L'attività prevede la sequenza di diverse fasi:

- osservazione: i pazienti accompagnati dai loro caregiver vengono fatti sedere di fronte all'opera d'arte e per qualche minuto sono invitati ad osservarla;
- descrizione: ogni paziente deve descrivere quello che vede: personaggi, immagini, forme, colori;
- risonanza emotiva: una volta descritta l'opera, i pazienti sono invitati ad esprimere le emozioni che l'opera suscita in loro; in questa fase è evidente la tendenza dei pazienti a rievocare eventi personali della loro vita e l'operatore ha il compito di scrivere frasi ed espressioni usate dai pazienti durante la seduta;
- confronto con il gruppo: i pazienti devono ascoltare i pensieri degli altri per poi confrontarli con la propria esperienza personale;
- attribuzione del titolo: ciascun paziente è tenuto ad attribuire un titolo all'opera;
- restituzione: l'operatore che durante l'intervento ha appuntato le impressioni dei pazienti le legge a voce alta a tutto il gruppo, in modo da facilitare la consolidazione delle emozioni positive scaturite da tale attività.

Durante l'intervento, inoltre, può risultare importante anche fare delle foto o dei video da utilizzare poi nelle sedute di discussione e richiamo delle emozioni tra una visita e l'altra. Gli studi hanno riscontrato l'effetto positivo della museoterapia nei malati, rilevando un miglioramento dei disturbi cognitivi e comportamentali, e nei caregiver, i quali traggono beneficio nella gestione dei loro familiari.

3.7 Musicoterapia

La musicoterapia è un intervento terapeutico non farmacologico applicabile nelle demenze al fine di raggiungere, attraverso l'utilizzo della musica, obiettivi individualizzati nell'ambito del benessere fisiologico, psicologico, emotivo e sociale dei malati. La musicoterapia può essere applicata sia attraverso interventi attivi, che prevedono il canto, il ballo, il battere le mani o suonare uno strumento, sia attraverso interventi passivi in cui il paziente è tenuto solamente ad ascoltare la musica. Da alcuni studi sono emersi notevoli risultati positivi riguardo l'efficacia del trattamento musicoterapico nei pazienti colpiti da demenza, in modo particolare nelle varie condotte associate come irrequietezza, ripetitività, apatia, vagabondaggio e aggressività. I BPSD, e in modo specifico l'agitazione, sono dannosi sia per il paziente in quanto riducono le interazioni sociali positive, sia per l'aumento del carico psicologico e organizzativo del caregiver, rappresentando infatti la causa più comune di ricovero o istituzionalizzazione del malato. In questo contesto la musicoterapia fornisce un canale efficace che permette al paziente di comunicare e interagire in modo più appropriato, facendogli distogliere l'attenzione da segnali ambientali ed emotivi che possono provocare agitazione. L'ascolto di musica familiare per il malato può far tornare in mente ricordi passati, suscitando emozioni piacevoli, stimolanti e positive e determinando così uno stato di calma e rilassamento.

3.8 Giardino sensoriale

La costruzione di un giardino terapeutico è in grado di apportare numerosi benefici ai malati di Alzheimer. La progressione della malattia porta la persona ad avere problemi di orientamento spazio-temporale, a presentare stati ansiosi e a sviluppare il fenomeno del *wandering*, cercando di fuggire manifestando atteggiamenti compulsivi al movimento. Per il malato che vive chiuso in casa o in una struttura il giardino sensoriale, con caratteristiche specifiche adatte per i malati di Alzheimer, potrebbe rappresentare una soluzione protetta e al tempo stesso di libertà capace di agevolare il recupero psico-fisico e il mantenimento delle capacità residue. Esso rappresenta il luogo

ideale per sostenere un programma terapeutico di stimolazione sensoriale e uno spazio di libertà delimitato e protetto, in cui i pazienti possono passeggiare senza alcun pericolo o paura, potendo così soddisfare il comportamento compulsivo tendente alla fuga, non essendo più in questo caso un disturbo comportamentale da contenere, e offrendo un senso di libertà e tranquillità in grado di attenuare l'aggressività. Il giardino Alzheimer deve comprendere alcuni elementi specifici:

- recinzione mimetizzata: la vegetazione con arbusti e siepe deve avere un aspetto di integrazione con il giardino nascondendo la recinzione reale;
- percorso: è l'elemento su cui si basa il giardino e rappresenta la guida per il malato; deve essere realizzato secondo una struttura ad anello in modo da non permettere all'anziano di perdersi e senza diramazioni o cambi bruschi di direzione che potrebbero provocare incertezza e disorientamento nello scegliere la strada in cui proseguire;
- aree di sosta: inserzioni lungo il percorso che rappresentano dei luoghi in cui il paziente si può riposare, utili soprattutto per chi ha problemi di affaticamento e deambulazione;
- pavimentazione: deve essere luminosa e omogenea, può presentare delle aree diverse tra un punto e l'altro per la creazione di aree tematiche;
- arredo: devono essere presenti elementi di ausilio per la deambulazione, panche e sedie adeguate per i soggetti anziani;
- vegetazione: contribuisce ad offrire vari gradi di stimolazione sensoriale, agevolando l'orientamento spazio-temporale;
- demarcazione: relativa ai percorsi e ai luoghi di sosta;
- evocazione: scelta di specie vegetali conosciute dal paziente;
- stimolazione sensoriale: caratteristiche specifiche come colori, odori, rumori che generano emozioni nel malato connettendolo con l'ambiente esterno. La scelta di piante con fiori colorati permette la stimolazione della vista, piante profumate o aromatiche stimolano l'olfatto, il fruscio, la diversa consistenza delle foglie stimola l'udito e il tatto mentre il gusto viene stimolato dalle piante da frutto;
- riappropriazione del rapporto con sé stessi: la cura delle piante permette al paziente di svolgere delle attività in maniera autonoma;

- requisiti necessari a tutte le specie vegetali: le piante non devono essere spinose, urticanti, taglienti, velenose in quanto può succedere che il malato si metta in bocca ciò che prende.

La progettazione di un giardino Alzheimer prevede un approccio multidisciplinare dato dall'unione di professionisti sanitari e di architetti. Esso risulta funzionale in modo particolare nei primi stadi della malattia, anche se uno spazio verde all'aperto determina dei benefici in tutte le fasi della demenza di Alzheimer. Un ambiente terapeutico come il giardino sensoriale ha riscontrato numerosi effetti positivi sugli ospiti come la diminuzione dei disturbi comportamentali quali l'irrequietezza, l'irritabilità, l'aggressività e il vagabondaggio, il miglioramento del tono dell'umore, la stimolazione delle capacità residue, la riduzione dell'orientamento spaziale e temporale, la diminuzione dell'uso dei farmaci usati nel trattamento dei disagi psichici, il mantenimento dei livelli di autonomia, la diminuzione del ricorso alla contenzione e la riduzione del carico assistenziale del caregiver. In Italia già diverse regioni hanno adottato il giardino sensoriale come uno strumento importante nel trattamento riabilitativo del paziente affetto da Alzheimer, come ad esempio il centro diurno Alzheimer IRE di Venezia, la casa di riposo Grimani Buttari ad Osimo, la casa Alzheimer Cassiano Tozzoli ad Imola.

3.9 Ortoterapia

L'ortoterapia può essere inserita all'interno del giardino sensoriale e comprende attività come il giardinaggio e la coltivazione di piante e ortaggi. Essa prevede un programma specifico che coinvolge il personale sanitario e le famiglie dei pazienti che partecipano al trattamento e rappresenta una terapia integrativa che ha numerosi effetti positivi quali:

- stimolare la motricità: le attività di semina, raccolta dei frutti e potatura favoriscono il movimento, andando ad agire sulla forza, sulla resistenza e sul coordinamento;
- migliorare le capacità di apprendimento: i pazienti vengono invitati a memorizzare i nomi delle piante e i concetti spazio-temporali, a comprendere il

cambio delle stagioni e a individuare il momento adatto per la semina e la raccolta.

Queste azioni permettono la stimolazione delle attività cognitive come l'attenzione, la memoria e le capacità logiche, ad esempio attraverso la pianificazione delle varie operazioni. La cura dell'orto prevede un lavoro di gruppo e ciò determina la condivisione di strumenti, spazi e obiettivi, contribuendo alla socializzazione. Inoltre, la persona percepisce di avere un ruolo attivo nelle attività e ciò incrementa la sua autostima, favorisce il mantenimento dell'autonomia il più a lungo possibile, migliora l'umore e diminuisce l'ansia e la depressione.



Figura 4 - Un'anziana impegnata in un'attività di semina

3.10 Treno terapeutico

La terapia del viaggio, o treno terapeutico, è un trattamento ideato nel 2009 da Ivo Cilesi, finalizzato a stimolare e preservare le funzioni fisiche e cognitive, ancora non soggette al processo di deterioramento, dei pazienti malati di Alzheimer. Il soggetto viene coinvolto anche nei canali emotivi e affettivi poiché, nonostante la perdita della memoria cognitiva, semantica e procedurale, quella emotiva rimane intatta per lungo tempo. La terapia del viaggio prevede la simulazione di un viaggio in treno e la proiezione di video riguardanti località familiari ai pazienti in quanto conosciute nelle esperienze passate. La scelta del viaggio in treno viene decisa in base al vissuto del

paziente, facendo riferimento alle informazioni date dalla famiglia dell'ospite durante i colloqui preliminari. Successivamente vengono scelti i temi più adatti come la campagna, la città, il mare, la montagna. I caregiver e i familiari possono prender parte al viaggio in quanto molto spesso non riescono ad accettare la malattia e per questo hanno bisogno di un sostegno.

La durata della terapia è variabile e durante il viaggio un operatore sanitario deve annotare le espressioni verbali e non verbali utilizzate dal malato, per consentire in seguito di riprendere questi temi come oggetto di discussione per la stimolazione cognitiva. Per iniziare la terapia l'operatore si deve rivolgere al paziente con frasi del tipo: "Devo andare in treno, vuole venire con me?", "Andiamo a fare un giro, le piacerebbe?", "Mi accompagna?", "Ho due biglietti, viene con me?". Spesso i pazienti affetti da Alzheimer manifestano il loro desiderio di andare a casa, non riferendosi all'abitazione in cui hanno vissuto recentemente, ma alla loro casa d'infanzia. In questo caso il malato percepisce la carrozza come la sua casa, grazie alle immagini presenti che rievocano in lui vissuti remoti. Prima di entrare nel vagone i pazienti passano per una sala d'attesa curata dettagliatamente con panchine, orologio, biglietteria e tabelloni che riportano le varie destinazioni. All'interno della carrozza cominciano il loro viaggio nella memoria attraverso la proiezione di immagini e video dei paesaggi e delle stazioni intermedie che scorrono sotto i loro occhi attraverso dei finestrini finti adibiti a schermi. La presenza di una telecamera permette agli operatori di monitorare tutto ciò che accade da un'altra stanza, registrando ogni percorso compiuto dai pazienti.

Per verificare i benefici riguardo alcuni parametri, viene misurata la pressione arteriosa degli ospiti prima e dopo la terapia e ad alcuni di loro viene messo un contapassi per monitorare il livello di *wandering*. È emerso come un malato di Alzheimer riesca a compiere anche 10 km giornalieri senza il trattamento del treno terapeutico mentre nei pazienti che eseguono la terapia del viaggio, il vagabondaggio si riduce fino a 6 km al giorno. Nei malati che manifestano l'agitazione ad un'ora specifica della giornata, molto spesso verso le ore del tramonto, si cerca di prevenire sottoponendoli al treno terapeutico circa un'ora prima in modo da favorire il rilassamento. Riguardo gli effetti benefici che si sono riscontrati sui pazienti, la terapia del viaggio permette di stimolare l'area cognitiva e la memoria affettiva-emozionale, facendo riemergere ricordi e emozioni passate che conferiscono pace e tranquillità,

limitare i disturbi psichici e comportamentali e favorire le relazioni sociali tra il malato, gli operatori sanitari e i caregivers.



Figura 5 - Due ospiti stanno osservando il paesaggio a bordo della carrozza

3.11 La persona al centro delle relazione di cura: il modello Gentle Care

Curare una persona affetta da Alzheimer rientra nelle patologie croniche che con il passare degli anni fanno emergere nel paziente il soddisfacimento di bisogni sempre più complessi e nella famiglia la consapevolezza di non poter guarire il proprio familiare. Questo rappresenta il presupposto per orientarsi verso un modello di cura protesico, definito tale in quanto cerca di correggere i deficit causati dalla malattia, che miri a promuovere il benessere del malato e a limitare lo stress di chi si prende cura di lui. L'evoluzione della demenza determina una progressiva perdita delle abilità cognitive e quindi necessita dell'applicazione di una protesi che consenta al paziente di mantenere il più possibile l'autonomia e di diminuire disturbi come agitazione e ansia.

Il modello Gentle Care è stato inventato negli anni Novanta in Canada da Moyra Jones, terapeuta occupazionale, e sperimentato in Italia presso l'Istituto Golgi di Abbiategrasso. Esso trova origine da una riflessione avvenuta in seguito ad un episodio accaduto al padre, affetto da demenza di Alzheimer. Quest'ultimo amava trascorrere il tempo all'aria aperta, immerso nella natura e dedicarsi al giardinaggio. Quando raggiunse la fase avanzata della malattia, iniziò a scavare buche nel giardino e inizialmente la Jones cercò sempre di arrestarlo in questa sua attività compulsiva, fino a quando comprese che il padre non faceva altro che tentare di fare ciò che gli era sempre

piaciuto, dedicarsi alla terra, manifestando la sua passione. Da questo avvenimento Jones capì che doveva andare incontro al padre, soffermandosi non solo sulla sua malattia fisica, ma prendendo in considerazione la persona nella sua globalità. Così nacque l'idea di un modello capace di valorizzare le abilità residue del malato affetto da demenza e di instaurare relazioni positive con lui.

Il Gentle Care ha lo scopo di: favorire il benessere della persona, promuovere il rispetto della dignità del paziente, ridurre i disturbi comportamentali e conseguentemente il ricorso a mezzi di contenzione fisica, diminuire l'uso di farmaci e ridurre il carico assistenziale di chi si prende cura del malato. L'applicazione del sistema Gentle Care prevede tre fasi attuate da uno staff di professionisti sanitari:

1. Conoscenza del malato: indagare sulle condizioni cliniche dell'assistito, sulle sue esperienze di vita biografiche e sulle difficoltà riferite dai caregivers.
2. Valutazione dell'impatto della malattia sul paziente: analizzare i disagi derivanti e caratteristici della demenza e i meccanismi di compenso messi in atto dal malato per contrastarli. I deficit vengono valutati attraverso una valutazione multidimensionale che prevede l'osservazione di cosa sa fare il malato, cosa fa, come il malato svolge tale attività, quale parte del compito non riesce ad eseguire, perché non riesce ad eseguirlo, dove e quando riesce meglio nell'eseguirlo. In seguito le informazioni ricevute dall'osservazione diretta del malato vengono organizzate tramite la tecnica dello "stress profile" e del "behaviour mapping". La tecnica dello "stress profile" prevede l'individuazione delle attività che scandiscono la giornata dell'assistito e degli eventi che rappresentano una causa di stress per il caregiver e vengono indicate delle strategie ai caregivers da mettere in pratica in questi casi. Per "behaviour mapping", invece, si intende l'osservazione dei comportamenti del malato nel corso di una giornata e la successiva rielaborazione di questi in forma grafica per capire l'andamento tipico di ciascun malato lungo le 24 ore preso in carico dallo staff. Ciò permette di capire i momenti vuoti della giornata, i quali possono essere colmati da attività specifiche per il malato. Infine, dopo aver elaborato questi dati, la valutazione termina con l'individuazione dello stadio della malattia in cui il paziente si trova, necessaria per la costruzione di un

programma di cura e l'identificazione di obiettivi raggiungibili, sulla base di un'elaborazione accurata dei punti di forza e dei punti di debolezza del malato.

3. Costruzione della protesi: il modello Gentle Care si basa sulla relazione reciproca di tre elementi che interagiscono tra di loro:

- Ambiente: deve essere sicuro, terapeutico e familiare. L'evoluzione della malattia comporta maggiori difficoltà nel comprendere lo spazio in cui il paziente vive. Ci sono molte evidenze che dimostrano come il malato di Alzheimer sia particolarmente sensibile alle modificazioni ambientali, sia in maniera positiva che negativa: un cambiamento protesico dell'ambiente è in grado di apportare benefici sulle prestazioni dell'assistito. L'ambiente tipico familiare è la casa, luogo che permette di ricordare varie emozioni, in quanto in essa sono racchiuse le esperienze di vita del malato. L'intervento protesico prevede di garantire la sua sicurezza creando degli spazi protetti sia all'interno che all'esterno della casa, permettendo al paziente di esprimere la sua libertà senza correre alcun rischio e riducendo gli stimoli rumorosi come televisioni e allarmi che possono creare confusione e paura nella persona. I pavimenti e le pareti dei muri non devono essere di colori troppo accentuati per il rischio di destabilizzare il malato, determinando comportamenti aggressivi. L'ambiente familiare può essere riprodotto con oggetti affettivi e mobili che suscitano ricordi nel malato. Il caregiver deve essere capace di saper nascondere in modo appropriato le stanze dove il familiare non può accedere, mascherando porte e finestre attraverso delle tecniche decorative illusorie, come il "trompe-l'oeil", che rappresentano una soluzione efficace. Lo spazio esterno deve essere organizzato ispirandosi al modello dei giardini Alzheimer con la presenza di un percorso chiuso in cui il paziente può passeggiare liberamente, aree di sosta e aree allestite per il giardinaggio. L'agevole accesso sia nell'ambiente interno che in quello esterno da parte del malato permette di promuovere le sue abilità residue e al tempo stesso diminuire il carico stressante del caregiver. Se lo spazio in cui vive presenta caratteristiche di accoglienza e intimità, il paziente riesce a mantenere maggiormente il

controllo e non vive l'ansia e la paura che derivano dal sentirsi estranei nel proprio ambiente.

- **Persone:** includono tutti coloro che si occupano del paziente: caregivers, operatori professionali, familiari e volontari. Essi devono creare un'alleanza terapeutica in modo da condividere il programma assistenziale individualizzato di ogni malato e devono svolgere una formazione continua riguardo la comprensione della malattia, il suo decorso, le conseguenze sul paziente e la conoscenza del contesto di cura. Ciò permette alle persone che si prendono cura del paziente di saper affrontare i disturbi comportamentali caratteristici dell'Alzheimer, adattando le capacità residue della persona all'ambiente, e non viceversa. Il Gentle Care considera la famiglia un elemento fondamentale nella cura della malattia e per questo invita i caregivers e i familiari vicini all'anziano a partecipare attivamente nell'assistenza in tutte le sue fasi. Se la famiglia riceve un supporto adeguato dai caregivers professionisti, è in grado di riuscire a gestire la rabbia derivante dalla malattia, il senso di impotenza e frustrazione, rappresentando una risorsa nell'assistenza infermieristica del proprio familiare.
- **Programmi:** si basano su attività personalizzate e consone allo stile di vita del malato, basandosi sulla valutazione delle competenze relative al grado della malattia. Sono distribuiti durante tutto l'arco della giornata e si concentrano sulle attività di base della vita quotidiana e sugli argomenti relazionali e affettivi propri del paziente. Le attività rappresentano per il paziente una possibilità di recupero dell'identità individuale.

3.12 Il primo villaggio Alzheimer in Italia

Nel giugno 2018 a Monza è stato inaugurato il primo villaggio Alzheimer in Italia, denominato "Il paese ritrovato" che ospita le persone con demenza di Alzheimer in fase lieve e moderata. È stato ideato dalla cooperativa sociale "La Meridiana" che si è

ispirata al famoso villaggio “Hogewey” in Olanda. “Il paese ritrovato” è un progetto rivoluzionario di cura e di assistenza, che permette ai malati ancora autosufficienti di continuare a condurre la propria vita sfruttando le autonomie residue, sentirsi a casa, e allo stesso tempo ricevere assistenza da parte di medici, infermieri, OSS e animatori. Il Villaggio Alzheimer offre alla persona l’opportunità di continuare a vivere nel modo più normale possibile, rispettando i suoi bisogni e desideri, diminuendo le disabilità nelle attività di vita quotidiana e rallentando il decadimento cognitivo.

La struttura è organizzata come un piccolo paese, composto da otto appartamenti colorati costituiti da 8 camere con incluso il bagno, una per ogni ospite e una piazza composta da luoghi di aggregazione, bar, negozi, vie, salone di bellezza, giardini, orto, teatro, chiesa e pro loco. All’interno della camera i familiari possono portare dei complementi di arredo che la rendano il più possibile familiare e intima per rendere meno traumatico l’inserimento nel villaggio. È presente anche una palestra che funge da centro “Allenamento” dove i malati possono cercare di tenere attivi l’orientamento e la memoria. I pazienti sono liberi di uscire dal proprio appartamento e incontrare nei vari locali gli altri “abitanti” del paese. I servizi all’interno della struttura come il bar o il salone di bellezza sono gestiti dagli operatori stessi. La sorveglianza dei malati viene effettuata attraverso dispositivi tecnologici ambientali di domotica avanzata e sensori indossabili, in modo da garantire contemporaneamente sia la manifestazione della capacità residue sia un aiuto nelle situazioni di difficoltà. Il politecnico di Milano e il CNR collaborano quotidianamente per studiare e monitorare le condizioni dei pazienti.

Le famiglie di alcuni pazienti hanno riscontrato nei loro cari un cambiamento evidente: mentre a casa risultavano apatici e privi di vitalità e interesse, nel villaggio hanno dimostrato uno spirito di socializzazione grazie alle relazioni con gli altri e hanno ripreso hobby passati che avevano da tempo tralasciato.

CONCLUSIONI

Dagli approfondimenti effettuati è emersa l'importanza dei principali trattamenti non farmacologici attuabili nei confronti di una persona malata di Alzheimer, sia in ambito domiciliare che residenziale, poiché la ricerca non è ancora riuscita ad individuare una cura farmacologica risolutiva in grado di bloccare l'andamento patologico degenerativo. Occorre considerare che i farmaci attualmente disponibili per limitare i disturbi psichici possono aiutare il malato soltanto per una minima parte, per il resto c'è bisogno di presenza, comunicazione, ascolto, contatto. La ricerca ha evidenziato come gli interventi di stimolazione cognitiva e comportamentale siano in grado di conservare le capacità residue del malato e attenuare i disturbi psichici e comportamentali, favorendo quindi il suo benessere generale.

L'infermiere che si prende cura della persona deve andare oltre la malattia, agire con la consapevolezza che nessun intervento tecnico ha successo se non è accompagnato da una particolare sensibilità. Quest'ultima è una competenza relazionale elevata che permette di instaurare un rapporto empatico tra paziente e infermiere, il quale è in grado di immedesimarsi nei suoi pensieri fino a riuscire a cogliere i piccoli attimi di lucidità in una mente che pare essersi trasferita da un'altra parte. L'assistenza infermieristica ad un paziente affetto da Alzheimer è indispensabile anche per aiutare la famiglia in un momento difficile e non sempre compreso sia nell'affrontare la gestione del proprio caro, sia nell'intraprendere un percorso di accettazione e presa di coscienza della patologia.

È importante mantenere un canale comunicativo con chi soffre di questa malattia, capire che anche nelle fasi avanzate la persona può ancora provare delle emozioni, che le vengono trasmesse attraverso l'espressione del viso, l'intonazione della voce, il linguaggio corporeo e il contatto fisico, tutti elementi che riescono a suscitare nel malato i sentimenti di chi sta parlando con lui. Dalla mia esperienza personale posso dire che, nonostante mia nonna abbia ormai perso le sue capacità comunicative verbali, quando le sorrido e le parlo credo che senta e percepisca qualcosa, che va oltre quegli occhi apparentemente fissi nel vuoto, i quali però solo con una carezza cambiano direzione come se fosse veramente in grado di sentire il contatto umano.



Figura 6 – L'amore oltre la malattia

BIBLIOGRAFIA

- Cantarella A, Borella E, Faggian S, Navuzzi A, De Beni R., *Using dolls for therapeutic purposes: A study on nursing home residents with severe dementia*, International Journal of Geriatric Psychiatry, 2018.
- Chiatti C., Masera F., Rimland J. M. , Cherubini A., Scarpino O., Spazzafumo L., Lattanzio F., *The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: study protocol for a randomized controlled trial*, Trials, 2013.
- Daga E., Corvo E., Marucci A. R., Sansoni J., *L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer*, Professioni Infermieristiche, Vol. 67.
- D.P.C.M. 29 novembre 2001, *Definizione dei livelli essenziali di assistenza*, Gazzetta Ufficiale Serie Generale, n. 33 del 8 febbraio 2002.
- D.P.C.M. 12 gennaio 2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (17A02015)*, Gazzetta Ufficiale Serie Generale , n. 65 del 18 marzo 2017.
- Fumagalli M., Arrigoni F., *Dove l'acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2013
- Harrison Denning K., Hibberd P., *Exploring the community nurse role in family-centred care for patients with dementia*, British Journal of Community Nursing, Vol. 21, Aprile 2016.
- Manuli C., *Per un malato di Alzheimer il vuoto non è solo una questione di memoria*, Notiziario Fondazione Manuli, n.30 del 15 luglio 2009.

- Passafiume, Di Giacomo (a cura di), *La demenza di Alzheimer. Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale*, Milano, Franco Angeli s.r.l., 2017.

- Izzicupo, Gainotti, Galeotti, Menniti-Ippolito, Raschetti, Vanacore, Chattat, Carbone, Fiandra, *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare*, Roma, Il pensiero scientifico editore, 2009.

- Pedersen S. K. A., Andersen P.N., Lugo R. G. , Andreassen M., Sütterlin S., *Effects of Music on Agitation in Dementia: A Meta-Analysis*, *Frontiers in Psychology*, 2017.

- Pugliese Antonio , Pugliese Annamaria, *Pet Therapy in geriatrics: a social and medical relationship*, APMB - Atti della Accademia Peloritana dei Pericolanti, Classe di Scienze Medico Biologiche, Vol. 105, 2017.

- Ripamonti C. A., Sala F., Alessi C., Fumagalli B., Gatti M., *Caregiving familiare e Malattia di Alzheimer. Effetti del luogo di cura sul benessere psico-fisico del caregiver*, *G Gerontol*, 2015.

- Salvini Porro G., *L'Europa lancia la sfida all'Alzheimer*, *Notiziario della Federazione Alzheimer Italia*, II trimestre 2008, anno XV, n.35.

- Vaccaro R., Ballabio R., Molteni V., Ceppi L., Ferrari B., Cantù M., Zaccaria D., Vandoni C., Ardito R. B., Adenzato M., Poletti B., Guaita A., Pezzati R., *Doll therapy intervention for women with dementia living in nursing homes: a randomized single-blind controlled trial protocol*, *Trials*, 2020.

- Viccaro E., Sands E., Springer C., *Spaced Retrieval Using Static and Dynamic Images to Improve Face-Name Recognition: Alzheimer's Dementia and Vascular Dementia*, *American Journal of Speech-Language Pathology*, Vol. 28, agosto 2019.

SITOGRAFIA

- *Alzheimer e Perusini*, in <<http://www.alzheimer.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Associazione Alzheimer Onlus, *Auto Mutuo Aiuto*, in <<https://www.alzheimer-riese.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, *La malattia di Alzheimer, gli aspetti e le cure*, a cura di Franco Ferlisi, febbraio 2013, documento scaricabile dal sito <<http://www.aimabiella.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, *Stare con il malato*, in <<http://www.alzheimer-aima.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Associazione Italiana Malattia Alzheimer Firenze, *Caffè Alzheimer*, in <<http://www.aimafirenze.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Belotti G., *Disturbi psico-comportamentali*, in <<http://www.alzheimerbergamo.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Caiaffa R., *Il ruolo dell'infermiere nel supporto alle famiglie di persone affette da malattie neurodegenerative*, in <<http://www.csbtorino.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Centro Alzheimer, <<https://www.centroalzheimer.org>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Coordinamento associazioni Alzheimer piemontesi AFA Verbano Cusio Ossola - AIMA Biella - AIMA Cuneo - AIMA Vercelli - Alzheimer Asti - Alzheimer Borgomane-ro - Alzheimer Piemonte - Alzheimer Vergante - AMA Chieri - AMA Novara onlus - AMA Rivoli, *Percorso di diagnosi e cura della malattia di Alzheimer e*

altre demenze: proposta di delibera regionale, Novara, agosto 2014, documento scaricabile dal sito <<http://www.aimabiella.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Federazione Alzheimer Italia, *Per chi assiste il malato*, in <<http://www.alzheimer.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Federazione Alzheimer Italia, *La ricerca non farmacologica*, in <<http://www.alzheimer.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Fischer Center for Alzheimer's Research Foundation, *How art can aid people with Alzheimer's*, in <<https://www.alzinfo.org>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- FNOPI, *Alzheimer: prendersi cura di chi ne soffre è una chiave di volta dell'assistenza infermieristica*, in <<https://www.fnopi.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Gabriella Salvini Porro: *“La carta dei diritti delle persone con demenza” (versione integrale)*, in <<https://www.youtube.com>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Guaita A., *Interventi sulla malattia e sul malato: stato dell'arte della “care”*, in <<http://www.alzheimer.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Il paese ritrovato, <<https://ilpaeseritrovato.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- INRCA-IRCCS, *Arteterapia e lavorazione della creta contro l'Alzheimer. Benefici per memoria e articolazioni*, in <<https://www.inrca.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- INRCA, Regione Marche, Up-Tech Progetto di ricerca. *Sperimentazione di un sistema integrato di servizi nell'ambito della continuità assistenziale a soggetti affetti da Alzheimer e loro familiari*, documento scaricabile dal sito <<http://uptech.regione.marche.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- *L'Inrca progetta la casa a misura di Alzheimer*, in <<https://www.cronacheancona.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- *L'ortoterapia nei giardini terapeutici*, in <<http://www.sanraffaele.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Masotti G., Biagni C. A., Cester A., Mossello E., 4° Convegno nazionale sui centri diurni Alzheimer, *Linee di indirizzo per i centri diurni Alzheimer*, Pistoia, 2013, in <<https://www.centridiurnialzheimer.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Millefoglie V., *Alzheimer, in carrozza emergono scene di tempi sereni*, in <<https://www.repubblica.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Millefoglie V., *Alzheimer, viaggio in treno tra frammenti di memoria*, in <<https://www.repubblica.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Ministero della Salute, *Cure domiciliari*, in <<http://www.salute.gov.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Ministero della Salute, *Demenze*, in <<http://www.salute.gov.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Ministero della Salute – Direzione generale della sanità animale e dei farmaci veterinari, *Interventi assistiti con gli animali (I.A.A.)*, 2015, documento scaricabile dal sito <<http://www.salute.gov.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Onlus Associazione Alzheimer, *Atelier Arteterapia "I colori della memoria"*, in <<http://www.alzheimeronlus.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- *Protocollo per la corretta educazione del caregiver nella prevenzione dei rischi*, RSD "Ca' Luigi" e servizio ADI, Milano, Aprile 2014, documento scaricabile dal sito <<http://www.copgeode.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Redazione Ansa, *L'arteterapia contro l'Alzheimer all'INRCA*, Ancona, 2017, <<https://www.ansa.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Regione Emilia Romagna, *Strumenti per la valutazione del paziente affetto da demenza*, ottobre 2000, documento scaricabile dal sito <<http://www.aimabiella.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Regione Lombardia ASL Milano 1, *I sintomi comportamentali e psicologici della demenza*, Tavolo Tecnico Interaziendale ASL – RSA, anno 2010, documento scaricabile dal sito <<https://www.epicentro.iss.it>> (ultima consultazione 30/03/2020).

- Santo Stefano Riabilitazione , *La Pet Therapy applicata all'Alzheimer*, in <<https://sstefano.it>> (ultima consultazione 04/04/2020).

- Zanchettin, *I disturbi comportamentali*, in <<http://www.alzheimer-pordenone.org>> (ultima consultazione 04/04/2020).