



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**TRATTAMENTO NON  
FARMACOLOGICO DELLE DEMENZE:  
STRATEGIE DI CURA E PREVENZIONE**

Relatore: Chiar.ma

**Dott.ssa Tiziana Traini**

Tesi di Laurea di

**Attilio Novelli**

A.A. 2020/2021

*L'assistenza è un'arte;  
e se deve essere realizzata come un'arte,  
richiede una devozione totale ed una dura preparazione,  
come per qualunque opera di pittore o scultore;  
con la differenza che non si ha a che fare con una tela  
o un gelido marmo, ma con il corpo umano  
il tempio dello spirito di Dio.*

FLORENCE NIGHTINGALE

# INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>1</b>
<b>CAPITOLO 1: LE DEMENZE</b> .....	<b>2</b>
<b>1.1 I TIPI DI DEMENZA</b> .....	<b>2</b>
<b>1.2. LA DEMENZA DI ALZHEIMER</b> .....	<b>3</b>
1.2.1 <i>DECORSO E SINTOMI</i> .....	3
1.2.2 <i>DIAGNOSI</i> .....	4
1.2.3 <i>TERAPIE</i> .....	5
<b>1.3 LA DEMENZA FRONTO-TEMPORALE</b> .....	<b>5</b>
1.3.1 <i>DECORSO E SINTOMI</i> .....	6
1.3.2 <i>DIAGNOSI</i> .....	7
1.3.3 <i>TERAPIE</i> .....	7
<b>1.4. LA DEMENZA A CORPI DI LEWI</b> .....	<b>7</b>
1.4.1 <i>DECORSO E SINTOMI</i> .....	8
1.4.2 <i>DIAGNOSI</i> .....	8
1.4.3 <i>TERAPIE</i> .....	8
<b>1.5 LA DEMENZA VASCOLARE</b> .....	<b>9</b>
1.5.1 <i>DECORSO E SINTOMI</i> .....	9
1.5.2 <i>DIAGNOSI</i> .....	10
1.5.3 <i>TERAPIE</i> .....	10
<b>1.6 TRATTAMENTO FARMACOLOGICO DELLE DEMENZE</b> .....	<b>11</b>
1.6.1 <i>INIBITORI DELL'ACETILCOLINESTERASI</i> .....	12
1.6.2 <i>ANTAGONISTI DEL RECETTORE DEL GLUTAMMATO</i> .....	12
1.6.3 <i>ANTIPSIKOTICI</i> .....	13
1.6.4 <i>ANTIDEPRESSIVI</i> .....	13
<b>CAPITOLO 2:</b> .....	<b>14</b>
<b>TRATTAMENTI ALTERNATIVI PER LE DEMENZE:</b> .....	<b>14</b>
<b>Revisione della letteratura</b> .....	<b>14</b>
<b>2.1 BACKGROUND</b> .....	<b>14</b>
<b>2.2 QUESITO DI RICERCA</b> .....	<b>15</b>

<b>2.3 OBIETTIVO DELLA RICERCA .....</b>	<b>16</b>
<b>2.4 MATERIALI E METODI .....</b>	<b>16</b>
<b>2.5 RISULTATI .....</b>	<b>18</b>
<b>2.6 DISCUSSIONE .....</b>	<b>21</b>
<b>2.7 CONCLUSIONI.....</b>	<b>27</b>
<b>CAPITOLO 3.....</b>	<b>29</b>
<b>ASSISTENZA DEL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA: IL RUOLO DEL CAREGIVER.....</b>	<b>29</b>
<b>3.1 INTRODUZIONE .....</b>	<b>29</b>
<b>3.2 I MODELLI DI ASSISTENZA AL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA .</b>	<b>30</b>
<b>3.3 LA TEORIA DEL GENTLE CARE ED IL MODELLO PROTESICO .....</b>	<b>31</b>
<b>3.4 EDUCAZIONE AL RUOLO DI CAREGIVER .....</b>	<b>32</b>
<i>3.4.1 EDUCAZIONE AL CAREGIVER SECONDO IL MODELLO GENTLE CARE.....</i>	<i>35</i>
<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>41</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>43</b>
<b>SITOGRAFIA .....</b>	<b>46</b>
<b>RINGRAZIAMENTI.....</b>	<b>47</b>

## INTRODUZIONE

Il termine demenza descrive una serie di sintomi cognitivi, comportamentali e psicologici che possono includere perdita di memoria, difficoltà di ragionamento e di comunicazione e cambiamenti della personalità che compromettono la capacità di svolgere le attività quotidiane. [31]

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer Disease International, una priorità mondiale di salute pubblica: "Nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, del triplo nel 2050, con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 4 secondi) e con una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8-anni. La stima dei costi è di 604 miliardi di dollari all'anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica. A livello internazionale, nazionale regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate".

La demenza è una sindrome clinica caratterizzata da perdita di più funzioni cognitive, tra le quali quasi sempre la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi, che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento. (Bianchetti e Trabucchi, 2013)

Nel DSM 5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, è un manuale per la valutazione e la diagnosi dei disturbi mentali) il termine demenza viene sostituito con quello di Disturbo Neuro-cognitivo, distinto in lieve o maggiore. Questa nuova terminologia, infatti, pone l'accento più sul declino rispetto a un precedente livello di prestazione, sottolineando la natura acquisita di queste sindromi. Si stacca, inoltre, dall'individuare come sintomo cardine il deficit di memoria, caratteristico della Malattia di Alzheimer, riconoscendo come i deficit in altri domini cognitivi (il linguaggio, funzioni esecutive ecc.) possano presentarsi compromessi prima del dominio memoria.

# CAPITOLO 1: LE DEMENZE

## 1.1 I TIPI DI DEMENZA

Le demenze si caratterizzano per una notevole variabilità di sintomi. Ciascuna demenza, almeno nelle fasi lievi-moderate, infatti è contraddistinta da un determinato profilo cognitivo-comportamentale, che dipende dalla localizzazione anatomica del processo degenerativo nelle diverse aree cerebrali. Forme diverse di demenza, tuttavia, possono avere alcuni sintomi in comune per cui la sintomatologia d'esordio e un'accurata valutazione neuropsicologica sono fasi essenziali per un adeguato inquadramento diagnostico. La diagnosi differenziale diventa invece via via più complessa con il progredire della malattia e quindi dell'atrofia in aree cerebrali via via più estese.

Il criterio corrente di classificazione delle demenze è basato sulle cause ed individua forme primarie, o degenerative, e forme secondarie. Le forme primarie principali sono: la malattia di Alzheimer (42% di tutte le forme organiche), la demenza fronto-temporale e la demenza a corpi di Lewy. Le demenze secondarie sono costituite innanzitutto dalla demenza vascolare e poi da un insieme di altre forme che possono essere conseguenza di malattie infettive, intossicazioni croniche, disturbi endocrini, traumi, tumori. (Fig.1)



**Fig.1 Prevalenza delle varie forme di demenza (Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina, Rev.1 2017)**

## **1.2. LA DEMENZA DI ALZHEIMER**

La demenza di Alzheimer ha, in genere, un inizio subdolo: le persone cominciano a dimenticare alcune cose, per arrivare al punto in cui non riescono più a riconoscere nemmeno i familiari e hanno bisogno di aiuto anche per le attività quotidiane più semplici.

La demenza di Alzheimer è la forma più comune, è uno stato provocato da una alterazione delle funzioni cerebrali che implica serie difficoltà per il paziente nel condurre le normali attività quotidiane. La malattia colpisce la memoria e le funzioni cognitive, si ripercuote sulla capacità di parlare e di pensare ma può causare anche altri problemi, fra cui, stati di confusione, cambiamenti di umore e disorientamento spazio-temporale.

La malattia prende il nome da Alois Alzheimer, neurologo tedesco che per la prima volta nel 1907 ne descrisse i sintomi e gli aspetti neuropatologici. All'esame autoptico, il medico notò segni particolari nel tessuto cerebrale di una donna che era morta in seguito a una insolita malattia mentale. Infatti, evidenziò la presenza di agglomerati, poi definiti placche amiloidi, e di fasci di fibre aggrovigliate, i viluppi neuro-fibrillari. Oggi le placche formate da proteine amiloidi e i viluppi, vengono considerati gli effetti sui tessuti nervosi di una malattia di cui, nonostante i grossi sforzi introdotti, ancora non si conoscono le cause.

Nei pazienti affetti da demenza di Alzheimer si osserva una perdita di cellule nervose nelle aree cerebrali vitali per la memoria e per altre funzioni cognitive. Si riscontra, inoltre, un basso livello di quelle sostanze chimiche, come l'acetilcolina, che lavorano come neurotrasmettitori e sono quindi coinvolte nella comunicazione tra le cellule nervose.

### **1.2.1 DECORSO E SINTOMI**

Il decorso della malattia è lento e in media i pazienti possono vivere fino a 8-10 anni dopo la diagnosi della malattia.

La demenza di Alzheimer si manifesta con lievi problemi di memoria, fino a concludersi con grossi danni ai tessuti cerebrali, ma la rapidità con cui i sintomi si acutizzano varia da persona a persona. Nel corso della malattia, i deficit cognitivi si acquiscono e possono portare il paziente a gravi perdite di memoria, a porre più volte le

stesse domande, a perdersi in luoghi familiari, all'incapacità di seguire delle indicazioni precise, ad avere disorientamenti sul tempo, sulle persone e sui luoghi, ma anche a trascurare la propria sicurezza personale, l'igiene e la nutrizione.

I disturbi cognitivi possono, tuttavia, essere presenti anche anni prima che venga formulata una diagnosi di demenza di Alzheimer.

### **1.2.2 DIAGNOSI**

Oggi l'unico modo di fare una diagnosi certa di demenza di Alzheimer è attraverso l'identificazione delle placche amiloidi nel tessuto cerebrale, possibile solo con l'autopsia dopo la morte del paziente. Questo significa che durante il decorso della malattia si può elaborare solo una diagnosi di Morbo di Alzheimer "possibile" o "probabile". Per questo i medici ricorrono all'impiego di diversi test:

- esami clinici, come quello del sangue, delle urine o del liquido spinale, 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 una rachicentesi (puntura lombare) con dosaggio liquorale di beta amiloide e proteina tau.
- test neuropsicologici per misurare la memoria, la capacità di risolvere problemi, il grado di attenzione, la capacità di contare e di dialogare
- Tac cerebrali per identificare ogni possibile segno di anormalità (PET, Tomografia a emissione di positroni)

Questi esami permettono al medico di escludere altre possibili cause che portano a sintomi analoghi, come problemi di tiroide, reazioni avverse a farmaci, depressione, tumori cerebrali, ma anche malattie dei vasi sanguigni cerebrali. Come in altre malattie neurodegenerative, è fondamentale individuare la diagnosi precoce, sia perché offre la possibilità di trattare alcuni sintomi della malattia, sia perché permette al paziente di pianificare il suo futuro, quando ancora è in grado di prendere decisioni.



### **1.2.3 TERAPIE**

Oggi purtroppo non esistono farmaci in grado di fermare e far regredire la malattia e tutti i trattamenti disponibili puntano a contenerne i sintomi. Per alcuni pazienti, nei quali la malattia è in uno stadio lieve o moderato, farmaci come tacrina, donepezil, rivastigmina e galantamina. Possono contribuire a limitare l'aggravarsi dei sintomi per alcuni mesi. Questi principi attivi agiscono come inibitori dell'acetilcolinesterasi, un enzima che distrugge l'acetilcolina, il neurotrasmettitore carente nel cervello dei malati di Alzheimer. Perciò inibendo la liberazione di questo enzima, si tenta di mantenere intatta la concentrazione di acetilcolina, nei soggetti malati e quindi di migliorare la funzionalità della memoria. Altri farmaci, inoltre, possono aiutare a contenere i problemi di insonnia, di ansietà e di depressione.

La messa a punto di nuovi farmaci per contrastare la demenza di Alzheimer è in grande sviluppo; infatti, nei laboratori di ricerca si sta lavorando ad assemblare principi attivi che aiutino a prevenire, rallentare la malattia e a ridurre i sintomi.

Altra via di ricerca attiva è quella che punta sullo sviluppo di una risposta immunologica contro la malattia cercando di sviluppare un vaccino in grado di contenere la produzione di b-amiloide (il peptide che si aggrega a formare le placche).

Fra le varie terapie non farmacologiche proposte per il trattamento della demenza di Alzheimer, la terapia di orientamento alla realtà (ROT) è quella per la quale esistono maggiori evidenze di efficacia. Questa terapia è finalizzata ad orientare il paziente rispetto alla propria vita personale, all'ambiente e allo spazio che lo circonda tramite stimoli continui di tipo verbale, visivo, scritto e musicale. [32]

### **1.3 LA DEMENZA FRONTO-TEMPORALE**

La demenza fronto-temporale è una malattia che colpisce principalmente la parte frontale e laterale del cervello e causa anomalie del comportamento, della personalità, del linguaggio e del movimento.

A differenza delle altre demenze, che affliggono generalmente persone di oltre 65 anni di età, la demenza fronto-temporale tende a manifestarsi in persone più giovani. La maggior parte dei casi accertati (diagnosticati), riguarda persone tra i 45 ed i 65 anni di età, sebbene possa manifestarsi anche in persone più giovani o più anziane.

La demenza fronto-temporale è causata da un accumulo di proteine difettose all'interno delle cellule del cervello che le danneggia e ne impedisce il corretto funzionamento. Le aree interessate sono i lobi frontali e temporali (laterali) del cervello, importanti per il controllo del linguaggio, del comportamento e per le capacità di organizzazione e pianificazione.

Non si conoscono ancora le cause dell'accumulo di proteine ma è stato trovato spesso un legame con alterazioni nei geni. Circa una persona su tre colpita da demenza fronto-temporale ha altri casi di demenza nella propria famiglia.

### **1.3.1 DECORSO E SINTOMI**

I disturbi (sintomi) causati dalla demenza frontotemporale possono includere:

- cambiamenti nella personalità e nel comportamento, comparsa di apatia, mancanza di iniziativa, comportamenti impulsivi o socialmente inappropriati, egoismo o incapacità di mostrare interesse per i sentimenti altrui, trascuratezza dell'igiene personale, comportamenti ossessivamente ripetitivi, eccessi nell'alimentazione;
- cambiamenti progressivi del linguaggio, parlare lentamente, far fatica a pronunciare correttamente una parola, mettere le parole in ordine sbagliato in una frase, usare una parola per un'altra, avere difficoltà nella comprensione delle frasi udite o lette;
- problemi con le abilità mentali, distrarsi facilmente, avere difficoltà nella pianificazione e nell'organizzazione delle attività;
- problemi di memoria, tendono ad insorgere più tardi rispetto ad altre forme di demenza come, ad esempio, la malattia di Alzheimer;
- problemi muscolari, rigidità e lentezza nei movimenti, perdita di controllo della vescica o dell'intestino, debolezza muscolare o difficoltà nell'inghiottire. Tali disturbi tendono a presentarsi più tardivamente.

I disturbi possono non essere presenti tutti insieme e la loro gravità può essere variabile da persona a persona. Con il progredire della malattia, possono rendere la normale attività quotidiana sempre più difficile, fino ad arrivare alla perdita dell'autosufficienza.

### **1.3.2 DIAGNOSI**

Non esiste un singolo test per accertare la demenza fronto-temporale ma un insieme di esami:

- valutazione dei disturbi (sintomi), da eseguire in presenza del malato e di un suo familiare, o conoscente, che possa descriverne i disturbi qualora non possa farlo da solo. Chi soffre di demenza fronto-temporale, infatti, non si accorge dei cambiamenti del suo comportamento;
- valutazione delle abilità mentali, esame che consiste nell'esecuzione di alcune semplici attività e nella risposta ad una serie di domande;
- indagini strumentali al cervello (risonanza magnetica, TAC o PET), per identificare le parti del cervello danneggiate;
- puntura lombare, per analizzare il fluido spinale; può essere utile per distinguere la demenza fronto-temporale da altre demenze;
- esami del sangue, per escludere malattie che causano disturbi simili a quelli della demenza.

### **1.3.3 TERAPIE**

Ad oggi non esistono cure per la demenza fronto-temporale; sono, tuttavia, disponibili trattamenti che aiutano a controllare i disturbi (sintomi) anche per lunghi periodi.

Includono:

- farmaci, utili per controllare alcuni problemi del comportamento;
- fisioterapia, terapia occupazionale, terapia del linguaggio, utilizzate per alleviare i problemi del movimento e attenuare gli effetti della malattia sulle attività quotidiane e sulla comunicazione;
- incontri con gruppi di supporto, utili per fornire indicazioni alle persone colpite dalla malattia, e ai loro familiari, sui modi di fronteggiare i disturbi della demenza.[33]

## **1.4. LA DEMENZA A CORPI DI LEWI**

La demenza da corpi di Lewy è il terzo tipo di demenza più diffusa e si manifesta solitamente in persone di età superiore ai 60 anni. Circa il 40% delle persone

con morbo di Parkinson sviluppa la demenza correlata a tale condizione, solitamente dopo i 70 anni e circa 10-15 anni dopo la diagnosi di morbo di Parkinson.[34]

Si caratterizza per l'accumulo di una proteina, detta sinucleina, nelle cellule del cervello. Tali depositi anomali sono definiti corpi di Lewy e provocano danni cerebrali.

#### **1.4.1 DECORSO E SINTOMI**

Perdita di memoria, disorientamento, difficoltà di comunicazione e nel controllare il proprio comportamento sono i sintomi più frequenti, molto simili a quelli della malattia di Alzheimer. I soggetti, inoltre, tendono a passare da stati di vigilanza a stati di sonnolenza, possono avere difficoltà a disegnare, soffrire di allucinazioni e presentare una rigidità muscolare che li porta a perdere l'equilibrio facilmente, ad averi tremori e ad assumere una postura curva. Può insorgere anche il cosiddetto disturbo di comportamento del sonno paradossale, che conduce ad adottare un eloquio bizzarro e movimenti violenti in reazione a un sogno. Possono subentrare, infine, disfunzioni del sistema nervoso autonomo riguardo la capacità di regolare la pressione arteriosa e la temperatura corporea: ne conseguono svenimenti e problemi di sudorazione.

#### **1.4.2 DIAGNOSI**

La diagnosi passa attraverso una prima valutazione del medico, che esamina lo stato mentale attraverso semplici domande e piccole azioni da svolgere. I test neuropsicologici aiutano a distinguere la demenza dalla degenerazione associata all'età, dal deficit cognitivo lieve e dalla depressione. Approfondimenti clinici, come la tomografia computerizzata (TC) e la risonanza magnetica (RM), servono ad escludere altre cause e aiutano nella diagnosi differenziale con le altre demenze.

#### **1.4.3 TERAPIE**

Per migliorare le performance mentali, vengono in genere consigliati gli stessi farmaci utilizzati anche per la malattia di Alzheimer, come la rivastigmina, i cui risultati sono però modesti. Per non indurre disorientamento è necessario creare attorno al paziente un ambiente confortevole e stimolante, e spiegare ogni nuova abitudine; di qui, la

predilezione per la routine quotidiana, che preveda attività fisiche e mentali, seguita passo dopo passo da assistenti alla persona.[35]

## **1.5 LA DEMENZA VASCOLARE**

La demenza vascolare consiste in un deterioramento cognitivo acuto o cronico dovuto ad infarti cerebrali diffusi o focali, che sono correlati il più delle volte a una malattia cerebrovascolare.

La demenza è un deterioramento cognitivo globale, cronico e generalmente irreversibile.

La demenza vascolare è la seconda causa più frequente di demenza nella popolazione anziana. È più frequente tra i soggetti di sesso maschile e solitamente inizia dopo i 70 anni. Si verifica in genere nelle persone che hanno fattori di rischio vascolare (p. es., ipertensione, diabete mellito, iperlipidemia, fumo) e in quelli che hanno avuto diversi ictus. Molte persone possono presentare allo stesso tempo sia demenza vascolare che malattia di Alzheimer.[36]

### **1.5.1 DECORSO E SINTOMI**

I segni e sintomi della demenza vascolare sono simili a quelli di altre demenze, in quanto possono essere presenti perdita di memoria, funzione esecutiva alterata, difficoltà ad iniziare azioni o compiti, pensiero rallentato, cambiamenti di umore e di personalità e deficit del linguaggio.

Tuttavia, rispetto ad esempio alla malattia di Alzheimer, la demenza vascolare tende a causare la perdita di memoria più tardi e ad influenzare la funzione esecutiva più precocemente. Inoltre, i sintomi possono variare a seconda di dove si verificano gli eventi ischemici.

Contrariamente ad altre tipologie di demenze, la demenza multi-infartuale tende ad avanzare progressivamente, in quanto ciascun singolo episodio ischemico è accompagnato da un declino sul piano cognitivo, talora seguito da un modesto recupero.

Con il progredire della malattia, si sviluppano spesso deficit neurologici focali, quali:

- Esagerazione dei riflessi tendinei profondi;
- Risposta plantare in estensione;
- Anomalie nell'andatura;

- Debolezza di un arto;
- Emiplegia;
- Paralisi pseudobulbare con riso e pianto patologici;
- Altri segni di disfunzione extrapiramidale;
- Afasie;

Per quanto riguarda il deficit cognitivo, esso può essere focale; ad esempio, la memoria a breve termine può essere meno coinvolta rispetto ad altre forme di demenza. Poiché la perdita può essere focale, i pazienti possono conservare più aspetti della funzione mentale ed essere dunque maggiormente consapevoli del loro deficit. Per questo motivo la depressione è più frequente in questa malattia che non nelle altre demenze. [37]

### **1.5.2 DIAGNOSI**

La diagnosi di demenza vascolare è generalmente simile alla diagnosi di altre forme di demenza e comprende anche tecniche di neuroimaging.

Per quanto riguarda la diagnosi differenziale tra demenza vascolare e altre tipologie di demenze, essa si basa esclusivamente sul giudizio clinico.

In riferimento al neuroimaging, la TAC e la RMN possono mostrare:

- Infarti multipli bilaterali nell'emisfero dominante e nelle strutture limbiche
- Ictus lacunari multipli;
- Lesioni periventricolari della sostanza bianca che si estendono nella sostanza bianca profonda;
- Nella demenza di Binswanger, leucoencefalopatia del centro semiovale adiacente alla corteccia, spesso con lacune multiple nelle strutture profonde della sostanza grigia (gangli della base e nuclei talamici).

### **1.5.3 TERAPIE**

Non vi sono farmaci approvati specificamente per il trattamento della demenza vascolare, si utilizzano i farmaci per la malattia di Alzheimer, anche per la frequente coesistenza delle due demenze, come:

- inibitori dell'acetilcolinesterasi;

- memantina.

Possono essere di supporto

- farmaci antidepressivi, poiché frequentemente vi è depressione;
- farmaci antipsicotici (se compaiono allucinazioni, deliri, comportamento aggressivo).

Al fine di prevenire nuovi ictus e altre malattie vascolari (come un infarto del miocardio) si utilizzano

- farmaci antiaggreganti;
- farmaci anticoagulanti.

Esistono possibilità di riabilitazione cognitiva, che non hanno come obiettivo il recupero delle abilità che il paziente ha perduto, quanto piuttosto:

- il rallentamento del deterioramento cognitivo;
- il potenziamento delle abilità residue (che migliorano mediante allenamento);
- lo sviluppo di strategie di compensazione, al fine di contrastare i deficit cognitivi.

Ad esempio, tra le modalità di trattamento non farmacologico, esiste la Reality Orientation Therapy (terapia di ri-orientamento nella realtà), un tipo di intervento di riabilitazione basato sulla ripetizione di atti volti al riorientamento spazio-temporale del soggetto.

Presupposto essenziale del trattamento è però un'adeguata assistenza della persona malata.

I familiari e le persone che si occupano dei pazienti con demenza devono mantenerli impegnati nelle piccole attività quotidiane, così da conservare una sufficiente attività fisica e mentale, per salvaguardare e potenziare le abilità residue.

Le persone con demenza hanno bisogno di non perdere i loro punti di riferimento, rimanendo fin quando possibile nel loro ambiente, circondati da amore, cura e protezione.[38]

## **1.6 TRATTAMENTO FARMACOLOGICO DELLE DEMENZE**

Trattare farmacologicamente le demenze è argomento complesso, ad oggi non esistono vere e proprie cure, per tale ragione le terapie farmacologiche sono volte al trattamento ed alla mitigazione dei singoli sintomi. [39]

Si possono distinguere quattro classi di farmaci attualmente in uso:

- Inibitori dell'acetilcolinesterasi;
- Antagonisti del recettore del glutammato;
- Antipsicotici;
- Antidepressivi.

### **1.6.1 INIBITORI DELL'ACETILCOLINESTERASI**

Questi farmaci agiscono sul deficit di memoria. In questa categoria rientrano tre molecole: rivastigmina, galantamina e donepezil. La loro azione consiste nell'inibizione dell'acetilcolinesterasi, che nel cervello degrada l'acetilcolina. L'acetilcolina è una sostanza che partecipa alla comunicazione tra neuroni (neurotrasmettitore) e che svolge, in particolare, un ruolo nella formazione della memoria e nell'attenzione. È da lungo tempo sostenuta l'ipotesi che un progressivo deficit di acetilcolina sarebbe alla base del declino cognitivo dei pazienti con demenza (in particolare con Malattia di Alzheimer). L'utilizzo di questi farmaci, dunque, comporterebbe una minore degradazione del neurotrasmettitore e una sua maggiore disponibilità. Risultano particolarmente utili nelle forme lievi e moderate di demenza. Oltre all'azione sui disturbi cognitivi, eserciterebbero un effetto positivo anche su sintomi neuropsichiatrici (quali depressione e ansia), alquanto frequenti nei soggetti con demenza.

### **1.6.2 ANTAGONISTI DEL RECETTORE DEL GLUTAMMATO**

Anche questa seconda categoria di farmaci va ad agire sul deficit cognitivo. La principale molecola di questa classe è la memantina. Essa agisce su un diverso neurotrasmettitore, il glutammato, che ad alte dosi risulterebbe tossico per i neuroni. L'azione della memantina consiste nel bloccare il glutammato, proteggendo in questo modo i neuroni e favorendone la sopravvivenza. Rispetto alla categoria precedente, la memantina mantiene una certa efficacia anche nelle fasi più avanzate di malattia e nelle forme più severe. Anche la memantina ha dimostrato efficacia sui sintomi neuropsichiatrici.



### **1.6.3 ANTIPSICOTICI**

È una categoria di molecole molto ampia, che include farmaci con azioni variegate. Esempi sono rappresentati da olanzapina, risperidone, aripripazolo, quetiapina. L'impiego dei farmaci antipsicotici è indicato in pazienti con sintomi neuropsichiatrici, quali agitazione, allucinazioni e deliri, gravi e non controllabili con terapie non farmacologiche, o che compromettano la qualità di vita del malato o la sua sicurezza.

### **1.6.4 ANTIDEPRESSIVI**

Anche in questo caso si fa riferimento ad un'ampia classe di farmaci, prescritti per il controllo di sintomi quali depressione e ansia, che non di rado si presentano già nelle fasi precoci di malattia. Alcuni di essi poi esercitano azioni aggiuntive: a titolo esemplificativo, trazadone e mirtazapina sono utili nel controllo dei disturbi del sonno; inoltre la seconda aiuta a stimolare l'appetito.

## **CAPITOLO 2:**

### **TRATTAMENTI ALTERNATIVI PER LE DEMENZE:**

#### **Revisione della letteratura**

##### **2.1 BACKGROUND**

La demenza è una sindrome neuropsichiatrica, caratterizzata da declino cognitivo e progressivo deterioramento delle funzioni quotidiane, spesso associata a disturbi del comportamento.

La demenza affligge all'incirca il 6% della popolazione anziana mondiale, [1] e si prevede che possa aumentare con il progressivo invecchiamento della popolazione.

La demenza rappresenta un onere considerevole per gli Operatori Sanitari, le famiglie ed i Sistemi Nazionali. [2] [3]

La Malattia di Alzheimer è la forma più diffusa di demenza, inoltre si calcola che cinque pazienti su sei, affetti da demenza, compresi quelli che vivono a casa, svilupperanno sintomi psicologici e comportamentali durante il decorso della malattia. [4] [5]

I sintomi psicologici e della sfera comportamentale, Behavioural and psychological symptoms in dementia, (BPSD) sono definiti come segni e sintomi di comportamento, umore, pensiero o percezione disturbati. [6]

Questi disturbi, vale a dire agitazione, depressione, euforia, deliri e allucinazioni, sono fortemente correlati tra loro. [7] [8]

Il 20% dei pazienti inizialmente senza sintomi, li manifesterà entro i due anni dalla diagnosi di demenza, [9] mentre il 50-80% di quelli con sintomi clinicamente importanti rimangono agitati per diversi mesi. [10]

Inoltre, almeno il 50% dei pazienti con demenza presentano sintomi riferiti alla sfera psicologica e comportamentale (BPSD) con episodi su base mensile. [11]

L'agitazione, insieme alla depressione, ostacolano le attività e le relazioni, e provocano sentimenti di impotenza e disagio nelle famiglie e nei caregiver,[12] inoltre sono forti predittori di scarsa qualità di vita,[13] così come il ricovero in casa di cura.[14]

Attualmente, le opzioni per il trattamento della BPSD includono terapie farmacologiche e non farmacologiche.[15][16]

I farmaci psicotropi sono spesso usati per ridurre la frequenza e la gravità della BPSD, ma nella maggior parte dei casi, forniscono solo un modesto controllo dei sintomi.[17][18]

Inoltre, i loro effetti negativi sono comuni e problematici, in particolare l'aumento del rischio di cadute e fratture,[19] ictus e persino mortalità.[20] Per giunta, vi sono alcune prove che l'uso di benzodiazepine per il trattamento dell'agitazione in pazienti con la demenza può aumentare il declino cognitivo [19] e può esporre i pazienti ad un rischio immediato di cadute dannose.[21]

In generale, gli interventi non farmacologici sono considerati un'alternativa preferibile alla farmacoterapia per il trattamento della BPSD.[22] Tuttavia, ci sono evidenze contrastanti sull'efficacia e la praticità degli interventi non farmacologici per il miglioramento delle BPSD, in particolare per l'agitazione.[6] [23]

Lo scopo dello studio è quello di valutare la specificità delle terapie non farmacologiche disponibili in letteratura per la prevenzione e la gestione dei sintomi della sfera psicologica e comportamentale nei pazienti affetti da demenza.

## **2.2 QUESITO DI RICERCA**

La sintomatologia della sfera psicologica e comportamentale, sono indicatori di scarsa qualità di vita nel paziente affetto da demenza ed inoltre, rappresentano una problematica importante per le famiglie ed i caregiver di questi pazienti. Le terapie farmacologiche attualmente disponibili riescono solo in parte ad attenuare la sintomatologia cognitivo-comportamentale, ed inoltre si denotano effetti collaterali pericolosi e talvolta anche invalidanti; pertanto, partendo da questi presupposti, è

scaturito il disegno di ricerca volto a valutare gli studi presenti in letteratura rispetto alle terapie non farmacologiche disponibili per la gestione e la prevenzione dei sintomi psicologici e comportamentali nel paziente affetto da demenza.

### **2.3 OBIETTIVO DELLA RICERCA**

Obiettivo generale: Rilevare la disponibilità delle terapie non farmacologiche, per la gestione della sintomatologia psicologica e comportamentale, nei pazienti affetti da demenza.

Obiettivo specifico: Valutare le terapie non farmacologiche maggiormente efficaci per la gestione della sintomatologia psicologica e comportamentale, nei pazienti affetti da demenza.

### **2.4 MATERIALI E METODI**

**Disegno di studio:** Revisione della letteratura

**P:** paziente affetto da demenza, uomo o donna, in età adulta;

**I:** interventi non farmacologici di natura educativa, relazionale, fisica e comportamentale;

**O:** miglioramento dei sintomi psicologici e comportamentali legati alla demenza.

Lo studio è stato condotto dal mese di Gennaio al mese di Aprile 2022, utilizzando il motore di ricerca della letteratura scientifica PUBMED della banca dati di Medline.

Sono state inserite le Keywords “DEMENTIA NON-PHARMACOLOGICAL THERAPY”, la ricerca ha dato 971 risultati; sono stati inseriti i filtri:

- ✓ Full text;
- ✓ Revisione Sistemica;
- ✓ Meta-analisi;
- ✓ Adulti;

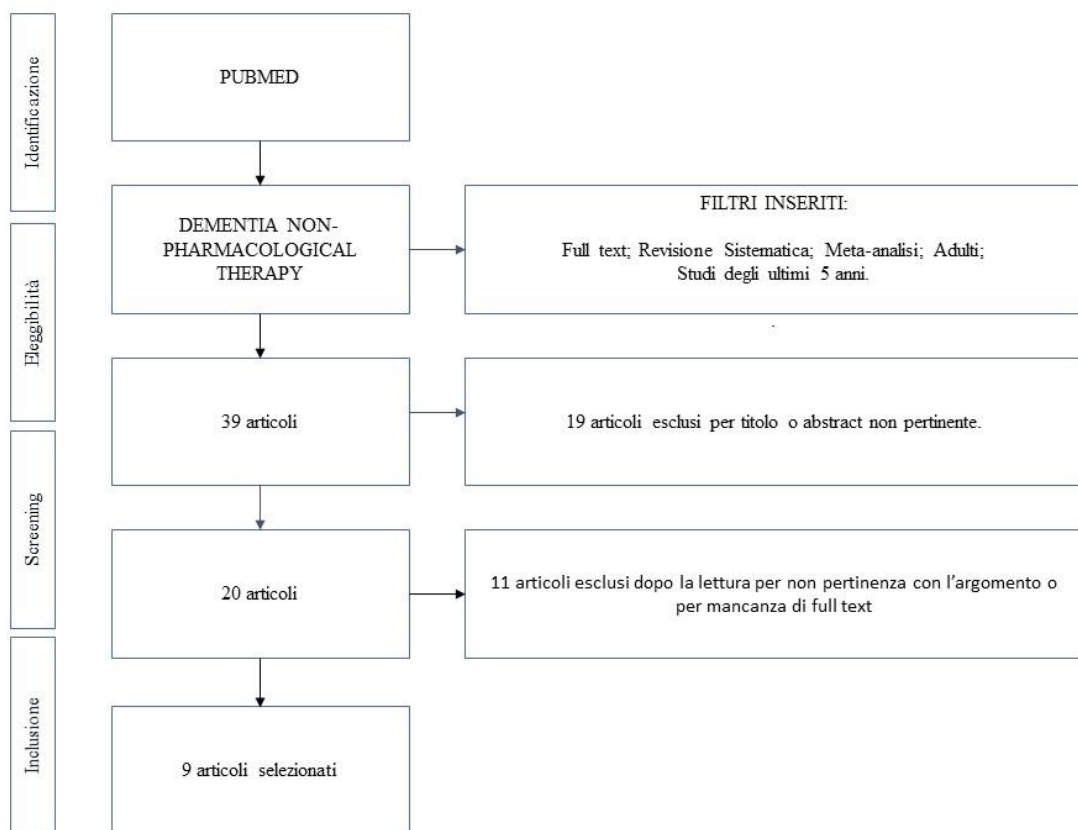
✓ Studi degli ultimi 5 anni.

Sono stati selezionati 39 articoli, relativi a Revisioni Sistematiche e Meta-analisi, pubblicati negli ultimi 5 anni (2017-2022), riguardanti pazienti adulti, uomini e donne, affetti da demenza.

Dalla lettura primaria degli articoli sono stati esclusi 19 articoli per titolo non pertinente o poiché doppi.

Dopo una lettura approfondita degli articoli, sono stati esclusi 11 articoli poiché o non disponibile il full text o per non pertinenza con l'argomento.

Pertanto, solo 9 articoli sono risultati pertinenti ed aderenti al quesito di ricerca.



**Fig.2 Prisma Flow Chart**

## 2.5 RISULTATI

<b>TITOLO</b>	<b>AUTORE</b>	<b>ANNO</b>	<b>TIPO DI STUDIO</b>	<b>BREVE SINTESI</b>
Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series	ABRAHA, Iosief, et al.	2017	REVISIONE SISTEMATICA	Revisione Sistemática delle Revisioni Sistematiche presenti in letteratura rispetto alle terapie non farmacologiche per il trattamento dei disturbi psichici e comportamentali nei pazienti affetti da Demenza. Emerge che le terapie più promettenti sembrano essere la musico-terapia ed alcune terapie comportamentali che coinvolgono i caregiver.
Does music therapy enhance behavioral and cognitive function in elderly dementia patients? A systematic review and meta-analysis	ZHANG, Yingshi, et al.	2017	REVISIONE SISTEMATICA META-ANLISI	Revisione Sistemática e meta-analisi che si pone lo scopo di indagare la validità della musico-terapia per la riduzione dei disturbi comportamentali e dell'ansia nei pazienti anziani affetti da demenza. I risultati sembrano essere incoraggianti, specie per quanto riguarda l'impiego della musico-terapia interattiva.
Music-based therapeutic interventions for people with dementia	VAN DER STEEN, Jenny T., et al.	2018	REVISIONE SISTEMATICA	Revisione Sistemática che si pone l'obiettivo di valutare la validità di interventi basati sulla musica per la riduzione dei sintomi associati alla demenza. Dai risultati emerge che gli interventi migliorano i sintomi quali la depressione ed i problemi comportamentali generali, tuttavia, non sembrano apportare miglioramenti rispetto all'agitazione e all'aggressività. i risultati non sembrano subire modificazioni anche con il coinvolgimento di un Terapista Musicale qualificato.

Effects of dog-assisted therapy in adults with dementia: a systematic review and meta-analysis	ZAFRA-TANAKA, Jessica Hanae, et al.	2019	REVISIONE SISTEMATICA META-ANLISI	Revisione Sistemática che si pone l'obiettivo di valutare l'efficacia della terapia cane-assistita per il miglioramento della qualità di vita e degli indicatori correlati, nei pazienti affetti da demenza. La terapia non ha mostrato alcun effetto nelle attività quotidiane, depressione, agitazione, qualità di vita e deterioramento cognitivo, tuttavia, ha mostrato un effetto benefico nella riduzione dell'apatia.
Simulated presence therapy for dementia (Review)	ABRAHA, Iosief, et al.	2017	REVISIONE SISTEMATICA	Revisione Sistemática che valuta l'efficacia della terapia della presenza simulata per la riduzione dei sintomi comportamentali e psichici nei pazienti affetti da demenza. Gli studi valutati riguardano per lo più donne con età media di 80 anni, la presenza simulata consisteva nella riproduzione di video preparati dai familiari o da surrogati che ripercorrevano momenti di vita dei pazienti, l'eterogeneità dei sistemi di valutazione negli studi non ha permesso di effettuare una Meta-analisi. Dai risultati non emergono prove certe relative all'efficacia della Terapia della Presenza Simulata per la riduzione dei disturbi comportamentali e psichici nei pazienti affetti da demenza.
Comparative efficacy of non-pharmacological interventions on behavioural and psychological symptoms in elders with dementia: A network meta-analysis	LI, Wenjie, et al.	2021	REVISIONE SISTEMATICA META-ANLISI	Revisione Sistemática che valuta l'efficacia della terapia non farmacologica per la riduzione dei disturbi comportamentali nei pazienti affetti da demenza. Lo studio valuta la somministrazione di terapie comportamentali e della reminiscenza, emerge un miglioramento dei disturbi comportamentali in quei pazienti sottoposti alla terapia e con assistenza infermieristica individuale rispetto a coloro che non vengono sottoposti a terapia non farmacologica.

Personally tailored activities for improving psychosocial outcomes for people with dementia in community settings (Review)	MÖHLER, Ralph, et al.	2020	REVISIONE SISTEMATICA	Revisione Sistemática che include trial randomizzati e semi-randomizzati, la quale valuta l'efficacia delle attività personalizzate per la riduzione dei disturbi causati dalla demenza. Dalla revisione emerge che nei pazienti sottoposti ad attività personalizzate, nei setting comunitari, si nota un miglioramento della qualità di vita in generale, tuttavia, l'autore raccomanda di trattare i risultati con cautela per la difformità e l'eterogeneità dei trial. Non si notano benefici per quanto riguarda il carico assistenziale dei caregiver.
The effect of dance interventions on cognition, neuroplasticity, physical function, depression, and quality of life for older adults with mild cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis	WU, Vivien Xi, et al.	2021	REVISIONE SISTEMATICA META-ANLISI	Revisione Sistemática che valuta l'efficacia della danza per la riduzione dei sintomi legati alla demenza. Emerge un effetto positivo significativo sulla cognizione globale, sui domini cognitivi, sulla neuroplasticità, sulla funzione fisica e sulla qualità di vita. Emergono invece effetti non significativi sui domini di cognizione, sull'attenzione, la funzione esecutiva, la velocità di elaborazione e la depressione.
Immediate Intervention Effects of Standardized Multicomponent Group Interventions on People with Cognitive Impairment: A Systematic Review	ÖZBE, Dominik, et al.	2019	REVISIONE SISTEMATICA	Revisione Sistemática che valuta l'efficacia di interventi multicomponenti per la riduzione dei disturbi legati alla demenza. Dalla Revisione emerge che gli interventi multicomponenti, soprattutto quelli che riguardano la sfera fisica e cognitiva, hanno un effetto positivo sulle ADL e sulla qualità di vita. Tuttavia, l'Autore rimanda a nuovi studi futuri più precisi e con un campionamento più ampio.

**Tab.1 Risultati della Revisione della Letteratura**



## 2.6 DISCUSSIONE

Dall'analisi della letteratura emergono dei risultati concordanti sull'utilizzo e l'efficacia del trattamento non farmacologico per pazienti affetti da demenza.

Nello studio di Abraha, Iosief, et al. (2017), sono stati ottenuti 142 studi primari da cui sono stati estratti gli interventi non farmacologici.

Gli interventi sono stati classificati secondo le seguenti categorie:

- interventi di stimolazione sensoriale che comprendono agopuntura, aromaterapia, massoterapia, fototerapia, giardino sensoriale intervento, stimolazione cognitiva, musica/canto e danzaterapia, stimolazione nervosa elettrica transcutanea;
- interventi orientati alle emozioni che includono la terapia della reminiscenza, la terapia di validazione, la presenza simulata terapia;
- tecnica di gestione comportamentale;
- altri interventi, come terapia fisica, pet-terapia e unità di cure speciali.

Tra gli interventi di stimolazione sensoriale si propone l'aromaterapia, come intervento complementare per trattare la mancanza di sonno e sintomi comportamentali nelle persone con demenza. La revisione sistematica ha identificato 3 SR (Sistematic Review) che consideravano l'aromaterapia come trattamento dell'agitazione nei pazienti con demenza. La revisione ha evidenziato i limiti epidemiologici degli studi, tuttavia ha riportato risultati promettenti nell'impiego dell'aromaterapia per la riduzione dei sintomi comportamentali nei pazienti affetti da demenza.

Un ulteriore intervento non farmacologico preso in esame per la riduzione del declino cognitivo e dei disturbi comportamentali, come depressione e ansia, è la massoterapia.

Sono state identificate due revisioni, l'obiettivo della panoramica era quello di valutare gli effetti di una serie di massaggi e terapie tattili su condizione associate alla demenza, come ansia e depressione.

I risultati evidenziano cambiamenti di frequenza e gravità dei vari tipi di agitazione e di disturbi comportamentali.

Come ulteriore intervento terapeutico di stimolazione sensoriale nei pazienti affetti da demenza, la SR prende in esame la fototerapia; ovvero l'uso di luce intensa per il trattamento dei problemi comportamentali.

Sono stati inclusi studi che hanno confrontato diversi tipi di luci, luce rossa fioca o debole, luce lampeggiante a bassa frequenza.

I risultati non hanno supportato l'impiego della fototerapia come trattamento dei sintomi depressivi in persone con demenza.

È stato studiato inoltre l'impiego dei giardini sensoriali per la stimolazione dei cinque sensi e attività legate alle piante per migliorare il benessere nei pazienti affetti da demenza.

I risultati evidenziano una diminuzione dell'agitazione verbale.

La revisione ha valutato anche l'impiego di musico-terapia per la riduzione dei sintomi comportamentali.

Gli interventi terapeutici basati sulla musica possono essere distinti in ricettivo/passivo e attivo. Gli interventi terapeutici passivi consistono nell'ascolto della musica da parte del terapeuta che canta, riproduce o seleziona la musica registrata per i destinatari. Nella musicoterapia attiva, i destinatari sono attivamente coinvolti nel fare musica, suonando su piccoli strumenti, per esempio. I partecipanti, inoltre, possono essere incoraggiati a partecipare a musical, improvvisazioni con strumenti o voce, con danza, movimento o canto. La musica può anche essere usata in altri modi come, ad esempio, suonare musica durante altre attività quali (pasti, bagni o durante la fisioterapia o il movimento) o come parte di un programma artistico o di altri interventi psicosociali.

Affermano che tra gli interventi di simulazione sensoriale, l'unico intervento efficace e convincente per ridurre i sintomi comportamentali (in particolare l'agitazione e l'aggressività del comportamento) è la musicoterapia, tuttavia, secondo lo studio citato, le prove a sostegno dell'efficacia della musicoterapia sono state limitate dalla moderata, ma significativa, eterogeneità correlata alla variabilità dell'intervento (ad esempio tipo di musica, coinvolgimento attivo, come il canto/ suonare uno strumento e danzare, o coinvolgimento passivo come l'ascolto) e l'eterogeneità della popolazione paziente in termini di gravità della demenza e tipo di demenza.

Due revisioni inserite nello studio hanno valutato la danza terapia in pazienti con demenza. I risultati non hanno mostrato differenze significative a favore della danza terapia.

È stata valutata anche la terapia di stimolazione multisensoriale, la quale è finalizzata a stimolare i sensi primari di vista, udito, tatto, gusto e odore. L'intervento è previsto in ambienti appositamente studiati, che forniscono diversi stimoli sensoriali inclusi musica, aromi, spray in fibra ottica.

Il trattamento ha mostrato un effetto significativo su alcuni elementi comportamentali e un miglioramento significativo dell'umore.

Tra gli interventi terapeutici valutati per il trattamento dei sintomi psicologici nei pazienti affetti da demenza, vi sono anche gli interventi di orientamento cognitivi (ROT).

La stimolazione cognitiva coinvolge una varietà di attività piacevoli, come giochi di parole, enigmi, musica, cucina, giardinaggio e discussione di eventi passati e presenti; di solito viene effettuato da personale addestrato con piccoli gruppi di 4/5 persone.

Si basa sulla Reality Orientation, una terapia che è stata sviluppata negli anni '50 per contrastare la confusione e il disorientamento negli anziani durante il ricovero.

Nel panorama delle terapie comportamentali sono stati inclusi anche studi che valutano l'impiego di interventi cognitivi come il Revised Memory and Behavior; in entrambi gli RCT inseriti nella revisione, l'intervento ha mostrato un innalzamento del tono dell'umore rispetto al gruppo di controllo, tuttavia a causa dell'eterogeneità tra gli studi, gli autori hanno deciso che la meta-analisi era inappropriata.

L'unico studio, che ha valutato l'effetto della stimolazione cognitiva sugli studi comportamentali, ha mostrato un miglioramento maggiore rispetto al gruppo di training cognitivo. In generale dagli studi è stato riscontrato che gli individui che hanno ricevuto terapie comportamentali mostravano meno problemi relativi al comportamento rispetto a coloro che non hanno avuto l'intervento.

La terapia della reminiscenza è un intervento non farmacologico che prevede la discussione delle esperienze passate, eventi e attività con familiari o altri gruppi di persone. L'intervento utilizza materiali come fotografie, libri, giornali vecchi e oggetti familiari del passato per ispirare reminiscenze.

Tre revisioni hanno valutato la terapia della reminiscenza come intervento non farmacologico per il trattamento del comportamento agitato.

In generale non sono state rilevate differenze significative tra i gruppi ad eccezione di risultati come benessere e impegno sociale.

Lo studio di Abraha, Iosief, et al. (2017) offre un'ampia panoramica aggiornata sugli interventi non farmacologici nel trattamento dei disturbi comportamentali nei pazienti affetti da demenza, il più promettente tra i trattamenti sembra essere la musicoterapia ed alcune tecniche di gestione comportamentale,

Nonostante il numero considerevole di articoli pubblicati inclusi in questa panoramica, le prove a sostegno dell'efficacia del non farmacologico sono limitate a causa della qualità metodologica e dimensione campionaria e alla presenza di importanti variazioni

nella tassonomia del non farmacologico e degli strumenti impiegati per la valutazione dei risultati.

A sostegno dell'efficacia della musicoterapia si esprimono anche Zhang, Yingshi, et al. (2017) i quali affermano che ci sono prove positive a sostegno della musica per il trattamento del comportamento dirompente e per l'ansia. La sensibilità alla musica esibita dalle persone con demenza ha dimostrato di avere scopi terapeutici. Tale trattamento risulta non invasivo, poco costoso ma per confermare gli effetti della musicoterapia sui pazienti sarebbe necessario poter disporre di un campione di dimensioni più grande e randomizzato.

Gli studi di Van Der Steen, Jenny T. et al. (2018), relativi alla musicoterapia rilevano miglioramenti dei sintomi della depressione e dei problemi comportamentali complessivi, ma non relativamente a comportamento specificamente agitato o aggressivo. Possono anche migliorare l'ansia e il benessere emotivo, compresa la qualità della vita ma possono avere poco o nessun effetto sulla cognizione.

Nello studio di Zafra-Tanaka, Jessica Hanae, et al. (2019), lo scopo è quello di valutare l'efficacia della dog-assisted therapy come trattamento non farmacologico per la demenza. Un gruppo di pazienti con diagnosi di demenza sono stati sottoposti a interazioni con il cane in sessioni individuali o di gruppo da 10 a 90 minuti, per un periodo di tempo di 2 settimane a 8 mesi, e con una frequenza da uno a tre volte a settimana. Gli interventi erano eterogenei e potevano includere diverse attività come salutare il cane, giocare con il cane, parlare con il cane o ricordare eventi personali attraverso il cane. I risultati suggeriscono che, negli adulti con demenza, la DAT non ha effetto in attività della vita quotidiana, depressione, agitazione, qualità della vita e deficit cognitivo, ma solo un apparente effetto benefico relativo all'apatia.

Lo studio di LI, Wenjie, et al. (2021) ha esplorato l'efficacia di altri cinque differenti interventi non farmacologici: ricreazione terapeutica (TC), terapia della reminiscenza (RT), terapia comportamentale (BT), massoterapia (MT) e assistenza infermieristica individualizzata (IN).

Lo studio ha dimostrato che solo RT (terapia della reminiscenza) migliora i sintomi neuropsichiatrici nei pazienti con demenza; poiché spesso le persone con demenza possono ricordare gli eventi della loro infanzia, ma non quelli più recenti, anche precedenti allo stesso giorno, attingere all'archivio apparentemente conservato di ricordi remoti sembrano una strategia sensata, quando la demenza è tipicamente accompagnata da una grande difficoltà nel nuovo apprendimento. Collegandosi in questo modo con i

punti di forza cognitivi della persona, la comunicazione potrebbe essere migliorata, consentendo alla persona di parlare con sicurezza della propria vita e dell'esperienze precedenti.

I pazienti affetti da demenza sono inclini a depressione ed ansia, i risultati attuali secondo LI, Wenjie, et al. hanno mostrato che sia BT (terapia comportamentale) che IN (assistenza infermieristica individualizzata) hanno ridotto significativamente il punteggio di depressione nei pazienti con demenza rispetto a quelli che non hanno ricevuto interventi non farmacologici. IN è stato il migliore intervento non farmacologico per il miglioramento dei sintomi depressivi con risultati migliori rispetto a BT; questo perché le attività infermieristiche scientifiche, guida infermieristica del paziente e la relazione infermiere-paziente potrebbe allievere meglio la depressione dei pazienti e aiutarli a risolvere gradualmente i sintomi.

La pratica americana ha anche proposto programmi di assistenza infermieristica personalizzati per migliorare i sintomi depressivi nei pazienti con demenza (NHMRC, 2019).

In generale lo studio di LI, Wenjie, et al. ha mostrato che il migliore intervento non farmacologico per migliorare la funzione cognitiva è l'assistenza infermieristica individualizzata, seguita dalla terapia comportamentale, massoterapia e ricreazione terapeutica.

I risultati della meta-analisi di rete hanno mostrato che l'assistenza infermieristica individualizzata è stata la migliore nel migliorare la depressione, la funzione cognitiva e le attività della vita quotidiana dei sintomi comportamentali e psicologici della demenza. La terapia comportamentale è stata la migliore per migliorare i sintomi dell'ansia. La terapia della reminiscenza è stata la migliore per migliorare i sintomi neuropsichiatrici.

La revisione sistematica di WU, Vivien Xi, et al. (2021) mira ad esaminare l'efficacia degli interventi di danza sulla conoscenza, sulla neuroplasticità, sulla funzione fisica, sulla depressione e sulla qualità della vita negli adulti anziani con lieve livello cognitivo.

I risultati di questa recensione hanno mostrato che l'intervento di danza ha avuto un effetto statisticamente significativo sulla cognizione globale, sui domini cognitivi (memoria, visuospatialità, linguaggio), neuroplasticità, funzione fisica e qualità della vita. Tuttavia, effetti non significativi sono stati riscontrati su altri settori di cognizione (attenzione, funzione esecutiva, velocità di elaborazione), e depressione.

La danza aiuta le persone a riconoscere e gestire lo spazio tra sé e gli altri e a mantenere il controllo posturale, l'equilibrio e il movimento secondo i ritmi musicali. Inoltre, la danza utilizza un meccanismo che offre opportunità per gli adulti più anziani di interagire

con l'altro, contribuendo al miglioramento della lingua. Le sessioni di ballo di gruppo migliorano l'interazione sociale e quindi riducono l'isolamento sociale e la solitudine.

La terapia della danza è dunque un intervento non farmacologico poco costoso che può essere praticato su larga scala per gli adulti più anziani.

A differenza degli studi precedenti in cui è stata analizzata l'efficacia degli interventi a componente singola, la revisione sistematica di Özbe, Dominik, et al. (2019) analizza l'efficacia degli interventi a più componenti.

Nella revisione sistematica di Özbe, Dominik, et al. (2019) sei studi hanno applicato due componenti, due studi ne hanno applicate tre e uno studio ha applicato quattro componenti. Quattro studi, che hanno combinato almeno una componente fisica e una cognitiva, hanno avuto un effetto positivo sui sintomi non cognitivi della demenza. Due di questi interventi hanno inoltre avuto un effetto positivo sulle capacità cognitive. Uno studio ha riportato un effetto positivo sulle attività della vita quotidiana e un altro studio ha mostrato un effetto sulla qualità della vita. Nonostante l'eterogeneità degli studi, gli interventi multicomponenti suggeriscono un effetto positivo sui sintomi non cognitivi, in particolare la combinazione di componenti cognitiva e fisica.

Due studi visionati non mostrano risultati di chiara e certa efficacia dei trattamenti non farmacologici presi in esame.

Il primo è lo studio condotto da Abraha, Iosief, et al. (2017) che riguarda l'efficacia della terapia della presenza simulata per la riduzione dei sintomi comportamentali e psichici nei pazienti affetti da demenza. Lo studio si riferisce a un campione costituito da 144 partecipanti, prevalentemente da donne, la cui età media si attesta sugli 80 anni. La terapia è stata eseguita utilizzando una registrazione audio o video preparata da familiari o surrogati e variava il suo contenuto, la frequenza della somministrazione e la durata. Dai risultati non emergono prove certe relative all'efficacia della Terapia della Presenza Simulata per la riduzione dei disturbi comportamentali e psichici nei pazienti affetti da demenza.

Il secondo studio è quello di Möhler, Ralph, et al. (2020) nel quale si valuta l'efficacia delle attività personalizzate per la riduzione dei disturbi causati dalla demenza. Sono state cioè somministrate ai pazienti attività personalizzate basate su una valutazione

individuale dei loro interessi e delle loro preferenze. Proporre attività su misura per le persone con demenza che vivono nella comunità può essere un approccio per ridurre il comportamento provocatorio e può anche migliorare leggermente la qualità della vita delle persone affette da demenza ma, data la scarsa certezza delle prove, questi risultati dovrebbero essere interpretati con cautela.

## **2.7 CONCLUSIONI**

Attualmente non esistono terapie farmacologiche efficaci né di tipo preventivo né tantomeno curativo in grado di modificare il decorso cronico, peggiorativo e irreversibile della demenza, pertanto, i trattamenti non farmacologici risultano essere una strada percorribile ed esplorabile.

Sulla base di quanto emerso dalla revisione effettuata, i trattamenti non farmacologici non influenzano il meccanismo pato-fisiologico che sta alla base della malattia, ma possono migliorare le funzioni, l'indipendenza e la qualità della vita dei pazienti e, cosa non trascurabile, il miglioramento dei sintomi dei pazienti, riduce lo stress dei caregivers.

Nell'insieme queste terapie si caratterizzano per il coinvolgimento attivo della persona curata e si fondano sulla preliminare valutazione delle potenzialità residue su cui fondare l'intervento.

Il fine che guida questi tipi di intervento è, primo fra tutti, "allenare" le abilità cognitive e funzionali che in casi di demenza subiscono un deterioramento, potenziare le abilità residue per permettere alla persona con demenza di mantenere un'autonomia nel proprio ambiente, migliorare la qualità della sua vita, rallentare il decorso della malattia e tutelare il valore umano e sociale della persona nel proprio ambiente.

Nessuno degli studi selezionati presenta un trattamento che possa essere con sicurezza considerato più efficace degli altri e, sebbene i benefici che ne derivano possano essere più o meno evidenti, non si registra per nessun trattamento un effetto collaterale o controproducente. I numerosi vantaggi ed i pochi svantaggi indicano che questi tipi di trattamenti potrebbero essere maggiormente utilizzati nelle Unità Operative ospedaliere e nelle case di riposo.

Risulta fondamentale che l'intervento non farmacologico venga individualizzato e scelto in base alle caratteristiche dell'anziano (storia, preferenze, abitudini, hobby) e

non solo sulla patologia e sul livello di compromissione o disturbo comportamentale e che tutti gli operatori che concorrono alla presa in carico del paziente collaborino in modo sinergico in un'ottica di approccio multiprofessionale.

In conclusione, dallo studio condotto, emerge la necessità di ulteriori studi rispetto agli interventi non farmacologici nei pazienti con demenza, con un campione più ampio ed una durata maggiore; emerge inoltre anche la necessità di una tassonomia internazionalmente riconosciuta e validata rispetto ai trattamenti disponibili.

Dagli studi i due interventi che evidenziano migliori risultati nel trattamento dei disturbi comportamentali, depressivi e dell'ansia, sono la musico-terapia e l'assistenza infermieristica personalizzata, quest'ultima, in particolar modo, mostra benefici nel trattamento dell'ansia, della memoria e dei disturbi del comportamento, si rende quindi necessario l'implementazione di piani assistenziali infermieristici individuali



## **CAPITOLO 3**

### **ASSISTENZA DEL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA: IL RUOLO DEL CAREGIVER**

#### **3.1 INTRODUZIONE**

La demenza è una patologia degenerativa, caratterizzata dall'alterazione del comportamento, della memoria, del linguaggio e dello stato psichico del paziente.

Durante la malattia i familiari assumono gradualmente le responsabilità della persona affetta da demenza, rispondendo alle domande, fornendo informazioni e orientamento, parlando per conto del malato e improvvisandosi gestori del dolore del proprio congiunto. La vita familiare viene consumata dalla malattia e dal carico assistenziale che occorre assumersi. Si perdono i ruoli abituali per assumere quello nuovo di caregiver.

Dalla letteratura emerge che spesso i famigliari dei pazienti affetti da demenza si trovano costretti ad ospedalizzare il proprio congiunto in una struttura residenziale, principalmente a causa dei problemi assistenziali derivanti dai disturbi del comportamento; fra questi si annoverano l'irrequietezza motoria, l'erraticità e soprattutto la resistenza ai tentativi di convincimento e la clamorosità o addirittura la violenza nel far valere questa resistenza.[24]

Di norma, questi disturbi, presi per espressione di una volontà malata, vengono repressi con atteggiamenti coattivi che si concludono spesso con la somministrazione di sedativi. Dallo studio di Gallese et al. (2019), emerge che la problematica principale della gestione a domicilio del paziente affetto da demenza è da ricercarsi nell'incapacità del caregiver di far fronte ai bisogni assistenziali del congiunto, ciò è dovuto ad una scarsa educazione della malattia per cui spesso i famigliari fanno fronte alle problematiche del paziente sostituendosi ad esso, peggiorando velocemente la perdita di autonomia dello stesso e aggravandosi di un peso difficile da sostenere; la mancanza di centri diurni, case sollievo o più in generale ambienti dislocati sul territorio che possano dare supporto alle famiglie, peggiora oltremodo la situazione.

L'infermiere in questo contesto diviene protagonista, per il suo profilo “*tecnico, educativo e relazionale*” (D.M. 739/94), sia per la pianificazione dell'assistenza del malato, sia soprattutto per l'educazione del caregiver.

### 3.2 I MODELLI DI ASSISTENZA AL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA

Fornire assistenza ad una persona anziana e con patologie, è tutt'altro che semplice se si considera un approccio olistico.

Costruire un modello di cura significa fornire una guida per programmi di cura personalizzati e personalizzabili. Il modello è da intendere come una sorta di mappa, una strada sulla quale basare l'attività assistenziale e delle cure. Senza un modello da seguire, il rischio è quello di fornire un'assistenza frammentaria, contraddittoria, inefficiente e depersonalizzata. Prima di creare un modello di cure, è essenziale valutare correttamente la tipologia di utenza che si va a trattare, è importante capire la patologia e le sue manifestazioni, nonché è importante individuare i bisogni assistenziali del malato.[25]

Tra i principali modelli di cura utilizzati per il paziente affetto da demenza vi sono:

-**Modello di custodia:** viene enfatizzato il mantenimento di una buona condizione fisica per il maggior tempo possibile. Un modello totalmente assistenziale e passivo.

- **Modello biomedico:** l'obiettivo è l'eliminazione ed il trattamento dei sintomi come manifestazione di una patologia. In questo modello viene data unicamente importanza all'efficienza e alla velocità di risoluzione di un problema. L'equipe professionale è neutra e oggettiva. Alla base vi sono delle strategie molto invasive basate solo sull'utilizzo massiccio di farmaci e sull'uso di tecniche chirurgiche. Il corpo e la mente sono considerati come due entità separate e distinte.

- **Modello funzionale dell'indipendenza:** l'obiettivo di questo modello è quello di garantire un funzionamento ottimale delle capacità individuali in termini sociali, psicologici e fisici. È incentrato sul recupero e la rieducazione funzionale, sul riapprendimento e sul miglioramento delle prestazioni.

- **Modello terapeutico:** ha come obiettivo la completa integrazione fisica e sociale della persona.

- **Modello protesico:** ideato da Moyra Jones, si basa su un'iniziale e accurata definizione dei deficit della persona e sull'organizzazione poi del macro-ambiente inteso come

insieme di persone, programmi e spazio fisico. Questi presupposti consentono la costruzione di una PROTESI che va a compensare i deficit funzionali, supporta le capacità residue e massimizza la qualità della vita.[25]

### 3.3 LA TEORIA DEL GENTLE CARE ED IL MODELLO PROTESICO

La demenza è caratterizzata da sintomi cognitivi (perdita di memoria, disorientamento e confusione) e sintomi comportamentali (agitazione, aggressività e vagabondaggio), quest'ultimi spesso sono causa di stress per i familiari, e possono essere di origine organica o inorganica.

Nel caso di disturbi comportamentali di origine inorganica vi sono approcci farmacologici, non farmacologici o una combinazione dei due.

Fra gli approcci non farmacologici vi è il modello di assistenza *Gentle care*, un metodo di cura e di sostegno alla persona affetta da demenza ideato da Moyra Jones, una terapeuta canadese, che persegue l'obiettivo del benessere attraverso un approccio protesico. La cura della persona con demenza si pone come cura a lungo termine che progressivamente impone la ricerca di soluzioni sempre più articolate di fronte all'emergere di bisogni via via più complessi. Obiettivo principale della cura diviene allora non più la guarigione bensì la promozione del benessere della persona e il contenimento dello stress di chi del malato si occupa.

Un sistema di cura protesico diventa elemento fondamentale nel raggiungimento dell'obiettivo di cura, poiché è pensato e finalizzato a supportare piuttosto che cimentare la persona con demenza, a comprendere la peculiarità e la complessità della disabilità determinata dalla malattia e al tempo stesso a cogliere e valorizzare le competenze residue, così come i desideri e le preferenze del malato. [26]

Il sistema *Gentle Care* (Moyra Jones, 1999) è un esempio di sistema protesico e comporta come primo step metodologico la conoscenza della persona malata.

Si tratta in primo luogo di conoscenza clinico - funzionale del malato, che si arricchisce in parallelo di conoscenza in senso biografico. Il secondo step è rappresentato dalla valutazione dell'impatto che la malattia ha sul singolo individuo malato, valutazione quindi sia dei deficit indotti dalla malattia, che di quelle strategie di compenso che il malato autonomamente utilizza. Il terzo step rappresenta la costruzione della protesi vera e propria che nella metodologia *Gentle Care* si articola in tre elementi non separabili e in relazione dinamica l'uno con l'altro: l'ambiente fisico, le attività e i

programmi che contribuiscono a dare un senso alla giornata del malato e le persone che curano. Ad integrare la teoria Gentle Care è il Need-driven Dementia compromised Behavior Model (NDB).

L’NDB è un modello che nasce nel 1996 ad opera di Donna L. Algase e Ann Kolanowski ed è stato sviluppato con lo scopo di:

- ✓ Definire e descrivere l’elenco dei comportamenti associati alle demenze;
- ✓ Spiegare il processo che produce questi comportamenti;
- ✓ Fornire al caregiver e all’infermiere uno strumento di valutazione per la pianificazione degli interventi necessari.

E’ importante sottolineare come l’NDB riveda l’interpretazione dei disturbi comportamentali in questa tipologia di paziente, che non sono più espressione di una volontà malata, quanto piuttosto indicatori di bisogni che vanno soddisfatti per migliorare la qualità della vita. In sintesi, il modello proposto da Donna L. Algase e Ann Kolanowski, sostiene che gli atteggiamenti “disturbanti” del paziente affetto da demenza, sono una strategia di comunicazione alla pari del pianto del neonato.

### **3.4 EDUCAZIONE AL RUOLO DI CAREGIVER**

Dallo studio di Gallese et al. (2019) emerge che, la principale problematica nella gestione del paziente affetto da demenza sia la mancata educazione del caregiver, pertanto in un contesto di comunità, per la gestione del paziente a domicilio e per il mantenimento delle funzionalità residue del paziente, è necessaria un’adeguata educazione dei familiari o di chi si fa carico dell’assistenza del malato.[24]

**PROBLEMA ASSISTENZIALE:** difficoltà del caregiver ad assistere il congiunto.

**DIAGNOSI INFERMIERISTICA:** *Tensione nel ruolo di caregiver, correlato a difficoltà nello svolgimento delle attività richieste, secondario a congiunto affetto da demenza.*[27]

**DEFINIZIONE:** Difficoltà nello svolgimento del ruolo del caregiver all’interno della famiglia.

#### CARATTERISTICHE DEFINENTI:

- Attività assistenziali alterate;
- Difficoltà nello svolgimento delle attività richieste;
- Incapacità di portare a compimento le attività assistenziali.

#### ACCERTAMENTO [27]

- Controllare il caregiver per ricevere segni di aumento della tensione del ruolo (per esempio, depressione, ansia, bisogno di aiuto, insonnia, morale basso, esaurimento fisico e/o e problemi di salute personali).

#### OBIETTIVO

- Il caregiver mostrerà un'adeguata conoscenza delle attività e delle strategie da porre in opera per il benessere psico-fisico del congiunto entro 7 giorni;
- Il caregiver sarà in grado di comprendere e soddisfare i bisogni del congiunto entro 7 giorni.

#### NIC [28]

- Determinare il livello di conoscenze del caregiver;
- Accettare le espressioni di emozioni negative;
- Riconoscere le difficoltà nel ruolo di caregiver;
- Esplorare i punti di forza e di debolezza con il caregiver;
- Analizzare insieme al caregiver i suoi punti di forza e di debolezza;
- Riconoscere l'eventuale dipendenza della persona assistita dal caregiver;
- Incoraggiare l'accettazione dell'interdipendenza tra i vari familiari;
- Insegnare al caregiver la terapia cui è soggetta la persona assistita;
- Insegnare al caregiver le tecniche da usare per migliorare la sicurezza del suo assistito;
- Assicurare al caregiver un follow-up assistenziale mediante telefonate e/o coinvolgimento degli infermieri del territorio;
- Informare il caregiver sull'assistenza sanitaria e le risorse della comunità;
- Insegnare al caregiver le strategie per accedere e ottenere il massimo dell'assistenza sanitaria e dalle risorse della comunità.

NOC [29]

- Adeguata conoscenza del caregiver rispetto alle strategie da porre in opera per il benessere psico-fisico ed il mantenimento delle abilità residue dell'assistito;
- Adeguata capacità del caregiver di comprendere e soddisfare i bisogni dell'assistito.

<b>NOC</b>	<b>Non adeguato</b>	<b>Scarsamente adeguato</b>	<b>Moderatamente adeguato</b>	<b>Sostanzialmente adeguato</b>	<b>Totalmente adeguato</b>
Relazione di mutua soddisfazione tra il caregiver e la persona assistita	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Capacità di far fronte alle attività di assistenza diretta	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Capacità di far fronte alle attività di assistenza indiretta	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Servizi aggiuntivi per erogare assistenza	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Sistema di sostegno per il caregiver fornito dal sistema sanitario	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Materiale per fornire assistenza	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Risorse economiche per fornire	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

assistenza					
Sostegno sociale per il caregiver	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Sostituzione temporanea del caregiver	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
Opportunità di attività di svago per il caregiver	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>

**Tab. 2 NOC e Indicatori di Risultato**

### **3.4.1 EDUCAZIONE AL CAREGIVER SECONDO IL MODELLO GENTLE CARE**

Il modello GentleCare classifica le attività sono in quattro modi distinti:

- Attività primarie: ovvero tutte quelle attività indispensabili come il bisogno di eliminazione, lavarsi, e vestirsi e mangiare;
- Attività necessarie: riposare, dormire, avere momenti di privacy;
- Attività essenziali: muoversi, comunicare
- Attività significative: hobbies della persona demente

Le attività primarie:

- ✓ Il bisogno di eliminazione: l'incontinenza è presente in ogni tipologia di demenza e il metodo Gentle Care offre una serie di validi interventi volti ad assistere queste persone che ne soffrono. Per prima cosa è fondamentale creare un luogo adatto, ordinato e pulito. Per facilitare la localizzazione del bagno da parte della persona che soffre di demenza può essere particolarmente utile l'impiego di indicatori colorati che tracciano il percorso, la porta deve rimanere sempre aperta per non creare difficoltà aggiuntive. Gli oggetti all'interno del bagno devono essere facilmente identificabili (evitare accumulo di più materiale ed evitare di mettere gli oggetti all'interno di cassetti o ante) mettendo gli oggetti di prima necessità in evidenza. L'abbigliamento deve essere facile da togliere (chiusure a

strappo, pantaloni elasticizzati, vestiti) per evitare complicazioni all'utente, inoltre nelle prime ore della mattina, prima di coricarsi e se necessario una volta durante la notte, sarebbe utile la creazione di un piano personalizzato per la minzione, magari accompagnando ogni 2/3 ore la persona in bagno (durante la giornata) [25]

Un'adeguata illuminazione è fondamentale per gli orari notturni per consentire alla persona malata di orientarsi facilmente per recarsi in bagno. Può essere utile anche l'impiego di presidi per l'incontinenza (pannoloni, teli impermeabili e assorbenti); al fine di evitare lo sviluppo di irritazioni cutanee e lesioni, la zona perineale deve rimanere sempre asciutta e pulita. L'operatore inoltre può grazie l'osservazione cercare di riconoscere i segnali della persona come l'irrequietezza, l'alzarsi e il sedersi in continuazione, toccarsi i pantaloni o la gonna o i genitali. La persona con demenza, non si deve dimenticare, sta vivendo un'esperienza umiliante e a tal proposito il caregiver deve saper usare un linguaggio appropriato per non sminuire ulteriormente il vissuto del malato. [25] L'incontinenza fecale invece è meno frequente rispetto a quella urinaria, spesso la persona sente lo stimolo, ma non comprende cosa deve fare e dove. Il caregiver deve aiutare la persona accompagnandola in bagno e istruendola sulle azioni da compiere per questa attività. Per favorire l'eliminazione delle feci e quindi evitare le stipsi che potrebbero portare all'incontinenza fecale, è importante curare l'alimentazione e l'idratazione del malato.[25]

- ✓ L'igiene personale: il provvedere alla cura di sé è importante. Il caregiver deve saper rispettare la dignità della persona, questa è un'attività molto privata e nel momento in cui si necessita d'aiuto si possono vivere sentimenti contrastanti come la vergogna e l'imbarazzo.[25] Si deve tener presente che l'igiene è sempre stato un momento individuale durante il corso della vita per cui può essere difficile accettare la presenza di un'altra persona durante queste operazioni. L'obiettivo del caregiver deve essere quello di garantire l'assistenza necessaria senza sostituirsi completamente al malato, si devono mantenere quelle capacità residue ed è importante quanto necessario spiegare passo per passo, le azioni che si devono fare. La creazione di un ambiente sicuro in grado di rispettare le abitudini del malato è fondamentale per tutto il processo delle cure. L'igiene del cavo orale è un'azione tra le più



complesse nell'assistenza della persona con demenza. Qualora la persona porti una protesi dentaria si deve prestare attenzione che venga messa e tolta correttamente. Se la persona si rifiuta di provvedere alla propria igiene orale è consigliabile distrarla dandole qualche oggetto interessante da tenere in mano. È importante non modificare l'aspetto della persona al fine di agevolare le attività, si devono sempre considerare i suoi valori e le sue rappresentazioni oltre che i suoi gusti personali. [25] [30]

Nel modello Gentle Care il bagno diventa un momento di rilassamento, confort e relax e non più solo uno strumento per garantire l'adeguata igiene personale. Prima di procedere con il bagno, il caregiver deve informare la persona sull'attività che si sta per compiere e deve assicurarsi di avere tutto il materiale necessario pronto per evitare di allontanarsi durante la procedura. La durata del bagno deve essere di circa 15 minuti senza fattori di disturbo, qualora ci fosse imbarazzo si possono coprire le parti intime con una salvietta. Se la persona con demenza non dovesse riuscire a vedere l'acqua è possibile usare dei cosmetici per colorarla. Far eseguire la pratica del bagno sempre dalle stesse persone.

La pratica del bagno è consigliata durante il pomeriggio o la sera, prima di coricarsi, invece è sconsigliata alla mattina. [25]

L'applicazione di cosmetici, se desiderata, può risultare un momento piacevole in quanto oltre a riportare la persona alla sua quotidianità prima della patologia può inoltre anche diventare motivo per un'interessante conversazione. [25]

- ✓ L'abbigliamento: il caregiver può aiutare la persona malata attuando diversi metodi come incitarla, spiegare le azioni da compiere, mostrare come deve fare e proporre i vestiti nell'ordine in cui vanno indossati. È importante sempre fornire il minimo dell'aiuto, in modo tale che la persona mantenga sempre un certo grado di indipendenza senza così perdere l'incentivo a tentare. Gli errori non vanno mai sottolineati, ma anzi è importante, oltre che concedere sempre il tempo sufficiente, incoraggiare la persona ad andare avanti rassicurandola. Ridurre la scelta degli abiti può essere d'aiuto per ridurre lo stress e la confusione.

Minori saranno le difficoltà incontrate dalla persona nel gestire il proprio abbigliamento e maggiore sarà la sua autonomia nel tempo. [25] [30]

- ✓ L'alimentazione: il pasto si deve svolgere in un ambiente tranquillo (poco rumoroso e senza confusione) e familiare. Il caregiver deve provvedere ad apparecchiare una tavola semplice, con poche posate, pochi contenitori per condimenti e usando delle tovaglie e piatti senza disegni che potrebbero distrarre la persona. Non si deve creare un'eccessiva offerta di pietanze poiché questo potrebbe aumentare la confusione e creare stress. Se la persona tende ad usare le mani anziché le posate, non ha senso rimproverarla in quanto il mangiare in quel modo gli permetterà di mantenere il più a lungo possibile un certo grado di autonomia.[25] Il momento dei pasti ricopre un importante ruolo nei programmi terapeutici Gentle Care. Questo può diventare un momento di socializzazione durante il quale si possono rafforzare i rapporti con la famiglia. [25] La dieta è importante, i cibi devono essere sempre diversi e devono garantire un adeguato apporto di sostanze nutritive. Qualora la persona malata dovesse soffrire di disfagia, sarà necessario un piano alimentare idoneo ideato da un gruppo multidisciplinare (ogni persona disfagica necessita di un trattamento individualizzato). Gentle Care propone un programma alimentare basato sulle necessità della persona, deve essere garantita una flessibilità sull'orario dei pasti offrendo inoltre alla persona di poter fare degli spuntini durante la giornata.[30]

Moyra Jones con il metodo GentleCare propone un programma basato su 8 momenti dedicati all'alimentazione durante la giornata, per fare in modo che la persona rimanga per il maggior tempo possibile indipendente.

Le attività necessarie:

- ✓ Il sonno: Negli anziani il modello del sonno subisce delle modificazioni, spesso possono trovare beneficio riposando per brevi periodi della giornata che danno loro l'energia necessaria per riuscire ad affrontare le diverse attività. Con le demenze si è visto che ci sono dei problemi legati all'alterazione dei ritmi sonno-veglia (spesso il malato dorme durante la giornata rimanendo di conseguenza sveglio durante gli orari notturni). Progettare dei momenti di riposo nella programmazione giornaliera, riduce il verificarsi di eccessiva stanchezza. Il riposo è sempre consigliato vicino ad ogni attività complessa come lo svegliarsi, l'igiene personale, la colazione, il pasto etc. Organizzare le attività necessarie per la vita della persona anziana,

che soffre di una demenza, alternate al riposo, riduce la fatica, lo stress e inoltre consente alla persona di avere le energie necessarie per vivere serenamente.[25] [30]

Le attività essenziali:

- ✓ La comunicazione: comunicare con una persona che soffre di demenza può essere molto difficile e richiedere una specifica preparazione. Ci si deve munire di un approccio positivo, un atteggiamento non critico per evitare ogni forma di imbarazzo e di vergogna. È importante non trattare la persona come se fosse un bambino o peggio ancora parlare di lui come se non fosse presente. Può essere di particolare aiuto per il caregiver stare vicino alla persona durante la conversazione, usare spesso il suo nome, stabilire un contatto con lo sguardo, parlare con chiarezza e lentamente usando frasi brevi e parole semplici e concrete. Poiché molte delle problematiche vissute dal malato coincidono con la perdita della memoria, può essere utile ripetere frequentemente i concetti detti in precedenza. [25] [30]
- ✓ Il movimento: le persone anziane trovano un beneficio nel potersi muovere liberamente all'interno o all'esterno della loro abitazione. Il modello Gentle Care si focalizza sulla preparazione di spazi adeguati che consentano alla persona malata di potersi muovere sia all'interno che all'esterno e inoltre promuove tutte quelle attività che incoraggiano il movimento. Il movimento deve essere un'espressione libera della persona con un'assistenza minima da parte del caregiver. [25] [30]
- ✓ L'intimità: le diverse demenze hanno in comune il fatto di privare le persone della loro spontaneità. Il metodo Gentle Care, per rompere questa barriera prodotta dalla patologia mette in pratica l'uso del contatto fisico attraverso attività come il massaggio, la danza e tutte quelle attività che permettono alla persona di sentirsi amata e di appartenere a un gruppo o a una famiglia. [25] [30]

Le attività significative:

- ✓ Hobbies della persona demente: questo genere di attività richiede un grande contributo delle capacità cognitive, delle abilità e un grande trattamento di supporto. Le attività significative riguardano le attività lavorative e gli

hobbies della persona affetta da demenza. La programmazione della giornata deve consentire alla persona malata di poter svolgere in sicurezza quelle attività che in passato le consentivano di sentirsi realizzata. [25] [30]

L'obiettivo delle programmazioni nel modello Gentle Care è quello di comprendere quelle attività che rendono la persona allegra riducendo qualsiasi forma di stress. È importante riuscire a rendere le attività complesse il più semplici e fattibili per la persona malata. Il focalizzarsi sulle attività significative è il modo migliore per far riscoprire la gioia e la felicità al malato. Le attività da svolgere devono essere semplici, ripetitive, personali, realistiche e non stressanti. Gentle Care usa la formula 5+10, ovvero nella programmazione giornaliera devono essere inserite 5 attività necessarie (primarie) e 10 attività facoltative (es parlare, camminare, cantare, svolgere lavori, ridere). È importante evitare tutte quelle attività che richiedono sequenzialità, concetti astratti, grandi gruppi di interazione e l'impiego di strumenti complessi. [25]

#### ESEMPIO DI PROGRAMMA DI ATTIVITA' GIORNALIERA SECONDO IL MODELLO GENTLE CARE [25]

La giornata tipo di una persona affetta da demenza è simile ad una giornata festiva di una persona sana.

- Al risveglio: Igiene personale e colazione, il caregiver deve essere di supporto e incentivare le funzionalità residue, optare per un ambiente tranquillo e confortevole;
- Riposo mattutino;
- Attività metà mattinata: passeggiate, lavori stimolanti come giardinaggio ed altro, conversazione;
- Riposo pre-prandiale;
- Pranzo;
- Riposo post-prandiale;
- Attività pomeridiane: musica, visite dei parenti, attività ricreative, passeggiate (le diverse occupazioni proposte devono essere sempre personalizzate al fine di rendere maggiore la partecipazione e migliorare le cure);

- Riposo pre-cena;
- Cena;
- Riposo post-cena;
- Attività di conciliazione del sonno: per la preparazione al sonno sono incluse fasi di orientamento, bagni, proiezioni di filmati, massaggi, musiche rilassanti o offrendo una tisana calda al fine di incoraggiarlo senza dover attuare interventi farmacologici;
- Sonno.

Una programmazione di questo genere, secondo Jones (2005), ha ridotto notevolmente i disturbi comportamentali portando ad un maggior interesse nell'occuparsi della propria cura personale senza necessitare di particolare assistenza.

Questo genere di programmazione inoltre non ha solo apportato benefici alla persona malata riducendone lo stress, ma anche al caregiver ed ai familiari riducendo le tensioni dovute al mancato compimento delle attività per via di una scarsa aderenza terapeutica.[25]

## **CONCLUSIONI**

La demenza è una patologia degenerativa che oltre alla compromissione organica comporta la perdita del ruolo sociale dell'assistito e l'incapacità dello stesso di compiere le ADL. Il paziente affetto da demenza diventa un impegno a tempo pieno per i familiari e per coloro che gli forniscono assistenza. Il caregiver spesso è impreparato ad assumere questo ruolo, manca di conoscenze e di guida, il che porta all'aumento dei tassi di ospedalizzazione e ad una progressione maggiore della patologia.

Una delle caratteristiche principali della demenza e causa di tensione tra l'assistito ed il caregiver sono i disturbi comportamentali, tra i trattamenti per quest'ultimi esistono terapie farmacologiche e non farmacologiche.

Dallo studio effettuato emerge che per le terapie non farmacologiche non esiste una vera tassonomia e che tra quelle valutate nelle revisioni sistematiche e nelle meta-analisi, le

più efficaci sembrano essere la musicoterapia e l'assistenza infermieristica personalizzata.

In un panorama di invecchiamento progressivo della popolazione, con il relativo aumento del tasso di demenze, la presenza dell'infermiere diventa fondamentale per l'educazione ad i caregiver e per la gestione dell'assistito sul territorio.

Rispetto alla gestione delle demenze esistono diversi modelli assistenziali, tra cui il modello del Gentle Care (Jones 1999), che si fonda sul principio per cui i disturbi comportamentali non devono essere interpretati come la volontà malata del soggetto, ma piuttosto come un metodo di comunicazione e di espressione della necessità di soddisfazione dei bisogni.

Il modello Gentle Care si basa sulla strutturazione di un ambiente protesico, a misura dell'assistito, con tempi scanditi precisamente e che possano mettere a proprio agio il paziente, insieme all'impiego di strategie e materiale che riducano le difficoltà dello stesso.

In conclusione, il tasso di demenze sono e saranno sempre in aumento nel corso degli anni, si rende quindi indispensabile l'impiego di strategie per una corretta gestione sul territorio al fine di non sovraccaricare i Sistemi Sanitari e di non abbandonare i familiari dei pazienti affetti da questa invalidante patologia.

## **BIBLIOGRAFIA**

- [1] Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia*, 9(1), 63-75.
- [2] Grasset, L., Brayne, C., Joly, P., Jacqmin-Gadda, H., Peres, K., Foubert-Samier, A., & Helmer, C. (2016). Trends in dementia incidence: evolution over a 10-year period in France. *Alzheimer's & Dementia*, 12(3), 272-280.
- [3] Rattinger, G. B., Fauth, E. B., Behrens, S., Sanders, C., Schwartz, S., Norton, M. C., & Tschanz, J. T. (2016). Closer caregiver and care-recipient relationships predict lower informal costs of dementia care: The Cache County Dementia Progression Study. *Alzheimer's & Dementia*, 12(8), 917-924.
- [4] Finkel, S. I., e Silva, J. C., Cohen, G., Miller, S., & Sartorius, N. (1997). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International psychogeriatrics*, 8(S3), 497-500.
- [5] Ismail Z, Smith EE, Geda Y, et al. Neuropsychiatric symptoms as early manifestations of emergent dementia: provisional diagnostic criteria for mild behavioral impairment. *Alzheimers Dement* 2016;12:195–202.
- [6] Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *Bmj*, 350.
- [7] Petrovic, M., Hurt, C., Collins, D., Burns, A., Camus, V., Liperoti, R., & Byrne, E. J. (2007). Clustering of behavioural and psychological symptoms in dementia (BPSD): a European Alzheimer's disease consortium (EADC) study. *Acta Clinica Belgica*, 62(6), 426-432.
- [8] Pawluczka, U., Brzyski, P., Kubicz, D., & Szczerbińska, K. (2016). The determinants of behavioral symptoms in long-term care facility residents. *European Geriatric Medicine*, 7(2), 157-162.
- [9] Savva, G. M., Zaccai, J., Matthews, F. E., Davidson, J. E., McKeith, I., & Brayne, C. (2009). Prevalence, correlates and course of behavioural and psychological symptoms of dementia in the population. *The British Journal of Psychiatry*, 194(3), 212-219.
- [10] Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Galindo-Garre, F., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2015). From admission to death: prevalence and course of pain,

agitation, and shortness of breath, and treatment of these symptoms in nursing home residents with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(6), 475-481.

- [11] Ryu, S. H., Katona, C., Rive, B., & Livingston, G. (2005). Persistence of and changes in neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease over 6 months: the LASER-AD study. *The American journal of geriatric psychiatry*, 13(11), 976-983.
- [12] Givens, J. L., Jones, R. N., Mazor, K. M., Prigerson, H. G., & Mitchell, S. L. (2015). Development and psychometric properties of the family distress in advanced dementia scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(9), 775-780.
- [13] Wetzels, R. B., Zuidema, S. U., de Jonghe, J. F., Verhey, F. R., & Koopmans, R. T. C. M. (2010). Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 29(3), 189-197.
- [14] Gaugler, J. E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical care*, 191-198.
- [15] Cabrera, E., Sutcliffe, C., Verbeek, H., Saks, K., Soto-Martin, M., Meyer, G., & RightTimePlaceCare Consortium. (2015). Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in people with dementia living in nursing homes. A systematic review. *European Geriatric Medicine*, 6(2), 134-150.
- [16] Cammisuli, D. M., Innocenti, A., Franzoni, F., & Pruneti, C. (2017). Aerobic exercise effects upon cognition in Mild Cognitive Impairment: A systematic review of randomized controlled trials. *Archives Italiennes de Biologie*, 155(1/2), 55-63.
- [17] Howard, R., McShane, R., Lindesay, J., Ritchie, C., Baldwin, A., Barber, R., & Phillips, P. (2012). Donepezil and memantine for moderate-to-severe Alzheimer's disease. *New England Journal of Medicine*, 366(10), 893-903.
- [18] Locca, J. F., Büla, C. J., Zumbach, S., & Bugnon, O. (2008). Pharmacological treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in nursing homes: development of practice recommendations in Swiss canton. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(6), 439-448.
- [19] Bierman, E. J. M., Comijs, H. C., Gundy, C. M., Sonnenberg, C., Jonker, C., & Beekman, A. T. F. (2007). The effect of chronic benzodiazepine use on cognitive functioning in older persons: good, bad or indifferent?. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 22(12), 1194-1200.



- [20] Maher, A. R., Maglione, M., Bagley, S., Suttorp, M., Hu, J. H., Ewing, B., ... & Shekelle, P. G. (2011). Efficacy and comparative effectiveness of atypical antipsychotic medications for off-label uses in adults: a systematic review and meta-analysis. *Jama*, 306(12), 1359-1369.
- [21] Berry, S. D., Placide, S. G., Mostofsky, E., Zhang, Y., Lipsitz, L. A., Mittleman, M. A., & Kiel, D. P. (2016). Antipsychotic and benzodiazepine drug changes affect acute falls risk differently in the nursing home. *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, 71(2), 273-278.
- [22] Seitz, D. P., Brisbin, S., Herrmann, N., Rapoport, M. J., Wilson, K., Gill, S. S., & Conn, D. (2012). Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(6), 503-506.
- [23] Zetteler, J. (2008). Effectiveness of simulated presence therapy for individuals with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Aging and Mental Health*, 12(6), 779-785.
- [24] Gallese, G., & Stabbione, T. (2013). Il modello " Need-driven-Dementia-compromised-Behavior" e la teoria " Gentle Care" come risposta assistenziale alla malattia di Alzheimer. *PROFESSIONI INFERMIERISTICHE*, 66(1).
- [25] Jones, M. G. (2005). *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli. Roma: Carocci editore.
- [26] Guaita, A., & Vitali, S. F. (2004). Riabilitazione e training cognitivo nella malattia di Alzheimer: fatti e fantasie. *G GERONTOL*, 52, 395-400.
- [27] Wilkinson, J. M., Barcus, L., Meneghetti, O., & Rigon, L. A. (2017). *Diagnosi infermieristiche con NOC e NIC*. CEA.
- [28] Butcher, H. K., Bulechek, G. M., Dochterman, J. M., & Wagner, C. M. (2020). *Classificazione NIC degli interventi infermieristici*.
- [29] Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. E., & Swanson, E. (2020). *Classificazione NOC dei risultati infermieristici–Misurazione dei risultati di salute*.
- [30] Arrigoni, F., & Fumagalli, M. (2013). *Dove l'acqua si ferma. La cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo gentlecare (Vol. 126)*. Maggioli editore.

## SITOGRAFIA

- [31] <<https://snlg.iss.it/wp-content/uploads/2019/01/demenza.pdf>> visionato il 10/03/2022
- [32] <<https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/> visionato il 10/03/2022
- [33] <[issalute@iss.it](mailto:issalute@iss.it) visionato il 10/03/2022
- [34] <<https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza-con-corpi-di-lewy-e-demenza-del-morbo-di-parkinson> visionato il 10/03/2022
- [35] <<https://www.icsmaugeri.it/patologie/demenza-corpi-di-lewy> visionato il 10/03/2022>
- [36] <<https://www.msmanuals.com/it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza-vascolare>> visionato il 10/03/2022
- [37] <<https://www.nurse24.it/studenti/patologia/demenza-vascolare-sintomi-causetrattamento.html#:~:text=Per%20demenza%20vascolare%20si%20intende,globale%2C%20cronico%20e%20generalmente%20irreversibile>>, visionato il 10/03/2022
- [38] <<https://www.valorinormali.com/malattie/demenza-vascolare/>> visionato il 10/03/2022
- [39] <<http://www.tieniamente.it/2020/05/terapia-farmacologica-demenza-quali-farmaci/>> visionato l'11/03/2022

## **RINGRAZIAMENTI**

*Mi è doveroso dedicare questo spazio del mio elaborato alle persone che hanno contribuito, con il loro instancabile supporto, alla realizzazione dello stesso.*

*In primis, un ringraziamento speciale alla Prof.ssa Tiziana Traini, relatrice di questa tesi di laurea, non solo per il supporto che mi ha fornito per la stesura di questo lavoro, ma anche per la sua competenza, per la grande disponibilità, la pazienza e la precisione dimostratemi durante tutto questo periodo per me intenso e importante.*

*Un grazie speciale ai miei genitori, che sono il pilastro della mia vita, le fondamenta dei miei giorni. Grazie a mio padre e a mia madre per come mi hanno educato, sostenuto, supportato e sopportato in ogni momento. Grazie per non avermi permesso di arrendermi, per avermi sempre spronato ad andare avanti con il nostro motto “INSISTERE, RESISTERE, PERSISTERE”. Questa laurea è anche loro, che hanno combattuto e stretto i denti al mio fianco e che spero oggi possano essere felici e orgogliosi di me. Vi voglio bene!*

*Ringrazio Silvia, arrivata nella mia vita così piccola e indifesa alla quale ho giurato che l'avrei protetta e che mi sarei preso cura di lei. Se è vero che la famiglia non si può scegliere, è anche vero che sceglierei lei ad occhi chiusi, mille volte. Grazie sorellina mia.*

*Ringrazio i miei nonni, Mimì e Angela, Vittoria e Attilio (il mio angelo), per l'affetto dimostratomi, per essere sempre stati orgogliosi di me e per avermi fatto sentire il loro “Dottore” anche quando, questo percorso, era appena iniziato.*

*Sento di dover ringraziare anche mia zia Sandra per il suo amore così profondo come quello di una mamma e protettivo come quello di un padre. Un legame unico, complice di mille avventure, amica e confidente della mia adolescenza, grazie di cuore!*

*Grazie ai miei amici Lorenzo e Noemi, per essere stati sempre presenti, anche durante questa ultima fase del mio percorso di studi. Grazie per tutti i momenti di spensieratezza. La nostra amicizia ha due ingredienti principali: il primo è la scoperta di ciò che ci rende simili, il secondo è il rispetto di ciò che ci fa diversi.*

*Ringrazio tutti i compagni di studi, in particolare, Vanessa, non dimenticherò mai quello che ha fatto per me. Pochissime sono le persone che aiutano gli altri senza aspettarsi niente in cambio; io ho avuto il privilegio di conoscerla e di sperimentare la sua immensa generosità. Grazie!*

*Ringrazio, infine, i compagni di lavoro, compagni di feste, per essermi stati vicini sia nei momenti difficili, sia nei momenti felici e per avermi insegnato che nulla è impossibile se lo si vuole davvero.*

*E poi, ovviamente, non posso non ringraziare me stesso, o meglio la mia forza di volontà e la mia tenacia che mi hanno permesso di raggiungere questo traguardo. E al ragazzo che oggi sono, auguro che questo possa essere solo l'inizio di una lunga e brillante carriera professionale.*

*Attilio*