UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

PRENDERSI CURA DI CHI VIVE NEL PASSATO SENZA RICORDARE IL PRESENTE

Relatore: Dott.ssa
TIZIANA BENEDETTI

Tesi di Laurea di:
SARA DIOTALLEVI

Correlatore: Inf.
STEFANIA NICOLETTI

A.A. 2019/2020

"Non chiedermi di ricordare,
non cercare di farmi capire.
Lasciami riposare, fammi capire che sei con me,
baciami sulla guancia e tienimi la mano.
Sono confuso ben oltre la tua concezione,
sono triste e sofferente e perso.
Tutto quello che so è che ho bisogno di te,
stammi vicino se puoi.
Non perdere la pazienza con me,
non imprecare, non rimproverarmi, non mi sgridare.
Non riesco a dirti perché mi comporto così,
non posso essere diverso, anche se ci provo.
Ricorda solo che ho bisogno di te,
che la parte migliore di me se n'è andata.
Ti prego di non evitare di starmi vicino,
amami finché la mia vita se ne va."

(Messaggio di autore anonimo visto davanti al letto
di un paziente di Alzheimer)

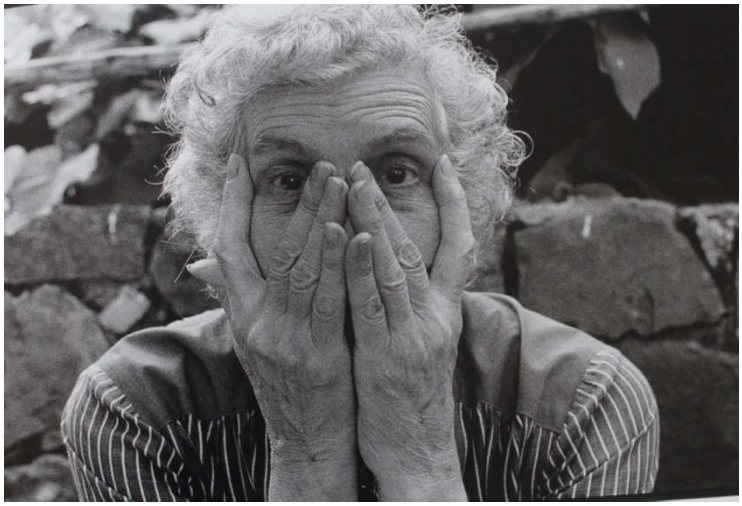


Figura 1- Gallo, A. (2001). I volti dell'Alzheimer (p.9). Pisa: Primula Multimedia.

INDICE

1. INTRODUZIONE …….....1

1.1 Che cosa sono le demenze……..... 2

1.2 La demenza di Alzheimer…….…….. 2

1.3 Gli stadi della malattia di Alzheimer ..…….……..……... 5

1.4 Dati epidemiologici ……... 6

2. OBIETTIVO E QUESITO DI RICERCA…….…….. 7

2.1 Obiettivo……... 7

2.2 Quesito di ricerca..……..……... 7

3. MATERIALI E METODI……...…….. 8

3.1 Disegno di ricerca ……...…….. 8

3.2 Campione …….…….. 8

3.3 Setting …….…….. 8

3.4 Strumenti utilizzati ……... 8

3.5 Procedura e raccolta dati …….. 10

3.6 Ricerca Bibliografica …….. 10

3.7 Elaborazione dei dati …….. 10

4. **RISULTATI**……... 11

4.1 Descrizione del campione …….…….. 11

4.2 Analisi del questionario.……. 11

5. DISCUSSIONE E LIMITI DELLO STUDIO…….……...…….. 17

5.1 Discussione……... 17

5.2 Limiti dello studio…… 17

6. CONCLUSIONE…….…….18

6.1 Implicazioni per la pratica ……..……. 18

7. BIBLIOGRAFIA…… 19

8. SITOGRAFIA ...……..…..…….. 20

9. ALLEGATI…….. 21

Allegato 1. Guida …….. 21

Allegato 2. Questionario di gradimento …… 41

CAPITOLO 1 - INTRODUZIONE

L'Italia è uno dei paesi europei con più anziani, il 17% della popolazione (9,5 milioni) ha superato i 65 anni di età. Secondo le proiezioni demografiche nel 2051 si giungerà a 280 anziani per ogni 100 giovani e si assisterà ad un generale aumento di malattie croniche, tra cui le demenze e malati non autosufficienti[1]. È facile quindi prevedere che nel prossimo futuro le necessità di assistenza sono destinate a crescere e che il caregiver familiare diventerà una figura importante, indispensabile nella gestione del malato.
L'Organizzazione Mondiale della Sanità[2] (OMS) ha rilevato un incremento delle patologie neurologiche dovuto in parte all'età della popolazione e alla mancanza di trattamenti terapeutici risolutivi e in parte alla scarsa efficacia di misure preventive.
Intervenendo sui fattori di rischio modificabili associati all'insorgenza della demenza di Alzheimer quali il diabete in età adulta, l'obesità, il fumo, la depressione, la scarsa scolarizzazione e l'inattività fisica si potrebbero prevenire da 1,1 a 3,0 milioni di casi di demenza di Alzheimer. Un ruolo molto importante per limitare l'insorgenza di malattie e il decadimento funzionale della persona è svolto dalla prevenzione, in particolare quella primaria: essa agisce sul soggetto sano e cerca di mantenerlo in condizioni di benessere attraverso corretti stili di vita (sana alimentazione, attività fisica, lotta al tabagismo ecc) e riduzione dei principali fattori di rischio individuali e ambientali (abuso di alcol, fumo, sedentarietà ecc) favorendo in tal modo un invecchiamento attivo e in buona salute.

La scelta dell'argomento di tesi deriva da un interesse personale verso la malattia di Alzheimer maturato in particolare durante l'esperienza di tirocinio presso l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) ma anche dalla necessità, visto i numeri crescenti di tale malattia, di fornire informazioni e consigli assistenziali poiché molte sono le famiglie che convivono con un malato di Alzheimer. Il lavoro di tesi si basa sulla realizzazione di una breve guida, indirizzata ai familiari dei malati affetti da demenza di Alzheimer. L'assistenza ai malati richiede un impegno costante che può mettere a dura prova il caregiver, ossia colui che presta assistenza diretta ad una persona malata e/o disabile. La guida nasce infatti con l'intento di fornire semplici informazioni e pratici consigli a

[1] https://demenze.iss.it/epidemiologia/
[2] L'Organizzazione Mondiale della Sanità, istituita nel 1948, è l'Agenzia delle Nazioni Unite specializzata per le questioni sanitarie

chi si trova nella situazione di dover assistere nella quotidianità un proprio caro affetto da questa patologia. Essa è stata strutturata, per facilitare il lettore, suddividendo la malattia in diverse fasi (lieve, moderata, avanzata e terminale), anche se in realtà non sono così ben definite nell'andamento clinico, poiché molte sono le possibilità di decorso.
La stesura della guida è stata realizzata con la collaborazione dell'Infermiera Referente Centro Disturbi Cognitivi e Demenze del Distretto di Pesaro AV1 ASUR Marche.

1.1 Che cosa sono le demenze

Il termine demenza indica una sindrome ossia un insieme di sintomi ed è caratterizzata da un declino progressivo delle funzioni cognitive di un individuo (quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio) che compromettono le sue attività di vita quotidiana (lavoro, hobby, interessi) e le sue relazioni. La demenza è causata da varie malattie che direttamente o indirettamente, danneggiano il cervello. Queste sono numerose (oltre 60), aventi esordio, durata e prognosi diverse. Il 50-60% delle demenze è provocato dalla malattia di Alzheimer, il 15% da lesioni al cervello di tipo vascolare, il 15% dalla presenza contemporaneamente di Alzheimer e lesioni vascolari (conosciuta come demenza mista), il 10-30% da patologie di tipo degenerativo ed infine il 5% da disturbi extra-cerebrali.
Secondo il Rapporto OMS e ADI[3] (*Alzheimer's Disease International*) del 2016 la demenza, nelle sue molteplici forme, è stata definita "una priorità mondiale di salute pubblica".

1.2 La demenza di Alzheimer

"È una malattia desolata, vuota e arida come il deserto. Un ladro di cuori e di anime e di memorie. Non sapevo che dirle, mentre singhiozzava sul mio petto e la strinsi a me cullandola" (Sparks N., 2013).

[3] L'ADI, fondata nel 1984, è la federazione internazionale delle associazioni Alzheimer nel mondo. È in ufficiale relazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

La malattia di Alzheimer rappresenta la più frequente forma di demenza nei paesi occidentali (circa il 60%), colpisce circa il 5% della popolazione al di sopra dei 65 anni e circa il 20% degli ultra 85-enni, anche se in diversi casi può manifestarsi anche un esordio precoce intorno ai 50 anni. 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. Le cause della malattia sono conosciute solo in parte, l'1% dei casi di Alzheimer è causato dalla presenza di un gene alterato che ne determina la trasmissione da una generazione ad un'altra di una stessa famiglia mentre il restante 99% dei casi si manifesta in modo sporadico, ossia in persone che non hanno familiarità con la patologia. La causa sembrerebbe essere legata all'alterazione del metabolismo della proteina precursore della beta-amiloide (detta APP) che, per ragioni ancora non note viene metabolizzata in modo alterato portando alla formazione di una sostanza neurotossica, che si accumula lentamente nel cervello determinando la morte neuronale progressiva. Le caratteristiche della malattia variano da soggetto a soggetto, tuttavia l'inizio è generalmente insidioso-subdolo e il decorso cronico-progressivo. In media i malati possono vivere fino a 8-10 anni dopo la diagnosi della malattia. I segnali iniziali dell'Alzheimer vengono spesso attribuiti all'invecchiamento, allo stress oppure alla depressione e ciò comporta un ritardo della diagnosi. Il sintomo cardine della malattia è il disturbo di memoria, associato spesso alla difficoltà a collocare gli oggetti nello spazio, impoverimento del linguaggio e disorientamento spaziale e temporale.

La persona malata manifesta anche sintomi "non-cognitivi" o psico-comportamentali classificati come: alterazioni del tono dell'umore (depressione, euforia), manifestazioni di tipo psicotico (deliri, allucinazioni), sintomi positivi (aggressività, agitazione, ansia, irritabilità), disturbi neurovegetativi (del sonno, dell'alimentazione e dell'attività sessuale).

Ad oggi non esistono farmaci in grado di guarire e arrestare la progressione della malattia di Alzheimer. Vi sono però farmaci che svolgono un'azione sintomatica, cioè determinano miglioramenti o un apparente stabilizzazione della malattia per periodi di 6-12 mesi. Nelle persone affette da Alzheimer si riscontrano alterati livelli di sostanze chimiche che sono coinvolte nella comunicazione tra le cellule nervose; si ha una diminuzione di l'acetilcolina e un aumento di glutammato. I farmaci attualmente disponibili chiamati inibitori dell'acetil-colinesterasi (AChE-I) sono in grado di migliorare i sintomi della

malattia e rallentarne l'avanzamento poiché bloccano l'enzima che demolisce l'acetilcolina, e ciò permette un accumulo maggiore. È stato dimostrato che gli AChE-I riducono lo stress ed il carico assistenziale dei caregivers e ritardano l'istituzionalizzazione in casa di riposo[4]. Altri farmaci vengono impiegati per controllare i sintomi non cognitivi come; allucinazioni, sintomi depressivi, ansia, agitazione, confusione, sintomi vegetativi (alterazioni del sonno e dell'appetito), irritabilità, vagabondaggio. Questi sintomi invalidanti incidono pesantemente sulla qualità di vita dei familiari per cui può essere necessario somministrare al malato farmaci come antidepressivi, ansiolitici, neurolettici/antipsicotici e ipnoinducenti per attenuare i suoi disturbi.

Di notevole importanza sono anche gli interventi non-farmacologici e riabilitativi che consentono di migliorare e mantenere le risorse cognitive residue ma anche il controllo dei disturbi del comportamento del malato. Le principali metodiche di riabilitazione in grado di rallentare la progressione dei deficit cognitivi e funzionali sono:

- la ROT (Reality Orientation Theraphy- terapia di orientamento alla realtà): è efficace in caso di compromissione cognitiva lieve. Prevede la ripetizione durante la giornata di informazioni su l'orientamento spaziale e temporale al malato da parte di operatori sanitari/familiari;
- la Validation Theraphy (Terapia di Validazione): si applica al malato con decadimento moderato o severo. Si basa sul rapporto empatico tra operatore e paziente. È uno strumento di comunicazione che permette di conoscere la percezione della realtà nella quale vive il malato;
- la terapia della Reminiscenza: si basa sulla rievocazione di momenti significativi da parte dell'anziano, in questo modo si interviene sul tono dell'umore e sulla qualità della vita;
- la terapia della Rimotivazione: consiste nel stimolare le attività esterne e nell'indurre l'anziano a relazionarsi con gli altri ed affrontare argomenti di attualità;
- la terapia Occupazionale: si propone di recuperare e potenziare le capacità residue della persona, mediante varie attività come: lavori di casa, giochi ecc ma favorisce anche la socializzazione;

[4] Angelo Bianchetti, Cristina Cornali, & Marco Trabucchi. *Le demenze*. (p. 59).

- la pet-theraphy: prevede l'utilizzo di animali da compagnia per favorire le relazioni sociali e la comunicazione;
- la doll theraphy: consiste nel fornire al malato una bambola con caratteristiche realistiche. Le bambole da doll therahy possono riportare alla memoria degli episodi del passato ed emozioni, favorendo sensazioni di benessere. Le persone inoltre possono istaurare un rapporto con la bambola, simile ad un senso di protezione materno per esempio nutrendola, cambiandole i vestiti, cullandola. L'attività di prendersi cura della bambola è associata anche ad un aumento del prendersi cura verso sé stessi e a potenziare attività svolte in modo autonomo.

1.3 Gli stadi della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer colpisce ogni persona in modo diverso. I sintomi dipendono dalle caratteristiche individuali, dalla personalità, dalle condizioni di salute e dallo stile di vita della persona che ne è colpita. È difficile trovare due malati di Alzheimer che presentino gli stessi sintomi iniziali e lo stesso decorso, ma è possibile indentificare quattro fasi di evoluzione piuttosto comuni, che hanno lo scopo di orientare ed aiutare chi si occupa del malato verso un'adeguata pianificazione dell'assistenza e una maggiore consapevolezza di ciò che accadrà nel percorso della malattia e come affrontarlo.

- *fase 1 demenza di grado lieve* (durata media 2-4 anni): difficoltà di memoria, disorientamento spaziale e temporale, anomia (difficoltà nel reperimento delle parole), apatia e abulia (perdita di interesse verso le persone care e hobby) cambiamenti di personalità, difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane, necessità di supervisione o minimo aiuto per vestirsi o per l'igiene
- *fase 2 demenza di grado moderato* (durata media 2-10 anni): si accentuano i disturbi di memoria recente e remota, peggiorano i disturbi comportamentali, disturbi del sonno, dell'appetito, compaiono vagabondaggio e affaccendamento (la persona non riesce a stare ferma), necessità di molta assistenza o supervisione per l'igiene personale e la cura della persona, incapacità nell'esecuzione delle normali attività domestiche
- *fase 3 demenza di grado severo* (durata media 2-3 anni): gravissima perdita di memoria (restano solo frammenti di ricordi), prosopoagnosia (incapacità di

riconoscere i volti dei familiari più stretti), completo disorientamento spaziale, disturbo di espressione e comprensione del linguaggio fino al mutacismo (assenza completa di linguaggio verbale), inappetenza e dimagrimento, incontinenza urinaria e/o fecale, difficoltà a camminare autonomamente associato a frequenti cadute, rigidità diffusa, totale dipendenza dagli altri

– *fase 4 demenza terminale* (durata media 6-12 mesi ed oltre): l'approccio con cui si affronta questa fase è di tipo palliativo in quanto la persona è generalmente allettata, incontinente e richiede un'assistenza totale. Presenta difficoltà nella deglutizione e può essere necessario il ricorso ad un'alimentazione artificiale. Le complicanze che si possono riscontare sono: malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (a livello urinario e respiratorio) e ulcere da decubito. La morte in genere avviene proprio a causa dell'insorgenza di queste complicazioni.

1.4 Dati epidemiologici

La demenza è forte in crescita nella popolazione generale. Nel 2010 a livello mondiale le persone affette da demenza risultavano 35,6 milioni, con 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno, un nuovo caso di demenza diagnosticato ogni 4 secondi e con una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8 anni. Nel 2019 invece, secondo una stima dell'associazione internazionale Alzheimer denominata ADI, nel mondo vi erano 50 milioni di persone con demenza, cifra che aumenterà a 152 milioni nel 2050 e avrà delle forti ripercussioni sul piano ed economico ed organizzativo.

In Italia, i malati di demenza sono circa 1 milione tra cui 600 mila malati di Alzheimer. Il fattore di rischio più rilevante associato all'insorgenza delle demenze, è l'età per cui in una società caratterizzata da un progressivo aumento di anziani, è facile prevedere che le patologie croniche saranno uno dei problemi che dovrà affrontare la sanità pubblica.

CAPITOLO 2 – OBIETTIVO E QUESITO DI RICERCA

2.1 Obiettivo

Gli obiettivi di tesi sono:

- fornire soluzioni ai problemi riscontrati durante la gestione del malato, attraverso le indicazioni di una guida creata ad hoc con la finalità di facilitare il caregiver durante l'assistenza al malato di Alzheimer
- valutare l'efficacia della guida attraverso la somministrazione di un questionario di gradimento.

2.2 Quesito di ricerca

I quesiti di ricerca formulati sono i seguenti:

- Cosa significa demenza?
- Cosa significa malattia di Alzheimer?
- Quali sono i principali bisogni assistenziali nelle fasi della malattia?
- Chi è il "caregiver"?
- I caregivers sono sufficientemente preparati a far fronte ai bisogni e alle necessità che richiede il malato di Alzheimer?

CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI

3.1 Disegno di ricerca

Si tratta di uno studio osservazionale descrittivo che prevede la somministrazione di una guida per l'assistenza e di un questionario di gradimento.

3.2 Campione

Per lo studio sono stati coinvolti cinque caregivers conviventi e non, che assistono un malato di Alzheimer.

3.3 Setting

La scelta dei soggetti e la raccolta dati è avvenuta all'interno del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze del Distretto di Pesaro AV1 ASUR Marche.

3.4 Strumenti utilizzati

La guida si compone di 20 pagine, all'interno è divisa in sei parti e contiene una citazione iniziale (riportata anche nella tesi). Nella parte introduttiva vengono illustrati gli obiettivi dell'elaborato e una descrizione dei contenuti. È presente anche un indice che riporta gli argomenti che verranno trattati in seguito: il caregiver, che cos'è la demenza, gli stadi della demenza, aree assistenziali, affrontare la vita quotidiana, bibliografia e sitografia. Per attirare l'attenzione del lettore e per rendere facile la comprensione della guida sono state inserite immagini esplicative e sono state utilizzate parole semplici facilmente comprensibili a tutti. Una particolare attenzione è rivolta anche all'utilizzo dei colori come l'arancione che viene spesso, proprio per richiamare l'attenzione del lettore, accostato ad altri colori come il blu, verde e giallo per suscitare curiosità e per trasmettere emozioni rassicuranti e positive.

Nella prima parte viene definita la figura del caregiver, vengono riportate le emozioni che la malattia suscita in loro; si passerà dalla negazione, al coinvolgimento eccessivo, alla collera, ai sensi di colpa e, difficilmente, all'accettazione. Sono anche riportati dieci consigli per affrontare le difficoltà riscontrate dal caregiver dal punto di vista psicologico, emotivo e fisico, segue poi il significato di demenza con particolari sulla malattia dell'Alzheimer. Vengono successivamente prese in considerazione le quattro fasi della malattia di Alzheimer, riportando per ognuna i relativi problemi che si riscontrano. Per fronteggiare le difficoltà che si riscontrano nella progressione della malattia si prendono in considerazione le seguenti aree assistenziali:

- cambiamenti dell'umore e di comportamento
- alimentazione e idratazione
- comunicazione e sfera emotiva
- cura della persona: igiene e abbigliamento
- ambiente sicuro e movimento

Ogni area assistenziale è accompagnata da una breve descrizione e da consigli, suggerimenti, regole utili per affrontare al meglio la vita con un malato di Alzheimer. L'ultima parte è dedicata alla bibliografia e alla sitografia, per la stesura e la creazione della guida sono stati consultati libri, manuali e siti internet (riportati in bibliografia della guida). Per valutare la guida come concreto supporto per l'assistenza e le informazioni in essa contenute è stato realizzato un questionario, in forma anonima. Il questionario è composto da dieci domande, alcune a scelta multipla altre invece aperte al fine di ottenere informazioni di carattere qualitativo.

Le aree di indagine del questionario sono le seguenti:

- contenuti emersi
- conoscenze possedute dal caregiver
- tematiche affrontate
- efficacia della guida
- impatto della guida (facilità di consultazione, leggibilità, impatto grafico, chiarezza delle informazioni, organizzazione generale)
- sensazioni che ha suscitato la lettura della guida (interesse, curiosità, sentimenti negativi, sollievo, preoccupazione/ansia)
- percezione e opinione personale del lettore (critiche, suggerimenti, proposte)

3.5 Procedura e raccolta dati

Per la raccolta delle informazioni è stata richiesta l'autorizzazione alla somministrazione dei questionari. La compilazione è avvenuta nel seguente periodo: 8 ottobre – 23 ottobre.

3.6 Ricerca Bibliografica

Per la realizzazione della guida e del questionario è stato utilizzato materiale bibliografico (riportato in bibliografia), articoli reperiti in banche dati e informazioni ricavate da sitografia (anch'esse riportate in bibliografia).

3.7 Elaborazione dei dati

Le risposte sono state elaborate inserendole in un foglio di calcolo Excel, per valutare le percezioni e riassumere i dati dei caregivers sono invece stati creati grafici e tabelle.

CAPITOLO 4 – RISULTATI

4.1 Descrizione del campione

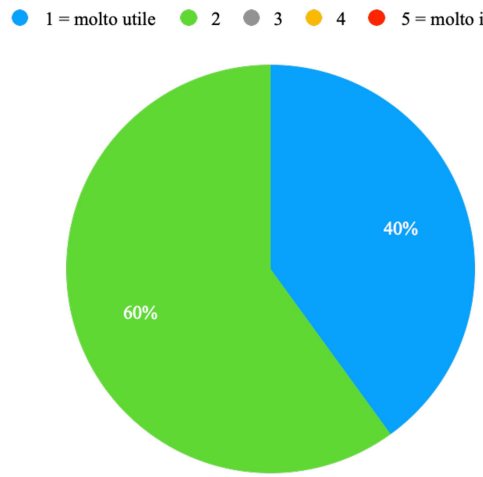
Il questionario è stato compilato da cinque caregivers: un coniuge, un figlio convivente, un familiare, un nipote e un marito.

4.2 Analisi del questionario

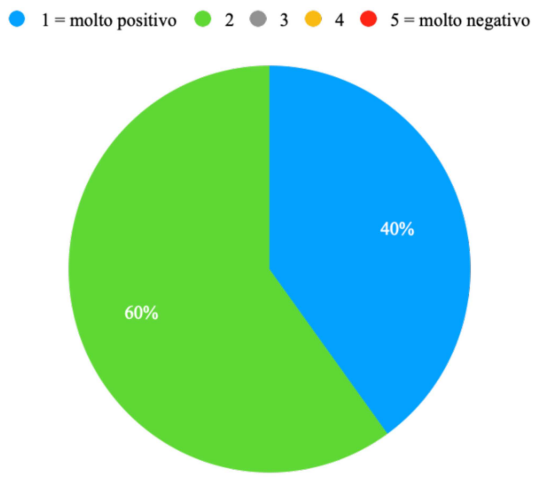
Di seguito vengono riportati i risultati dell'indagine, suddivisi secondo le domande:

1. Chi compila il questionario
Il questionario è stato compilato da: 3 caregivers che vivono con il malato di Alzheimer mentre i restanti 2 non sono conviventi.

2. Opinione generale sul manuale
La domanda n.2 chiede agli intervistati di valutare l'impatto positivo o negativo e l'utilità o l'inutilità della guida, attribuendo un voto su una scala che va un minimo di 1 (molto positivo e molto utile) ad un massimo di 5 (molto negativo e molto inutile).
Di seguito vengono riportati due grafici che sintetizzano i voti:



Utilità o inutilità della guida



Impatto positivo o negativo

3. I contenuti emersi

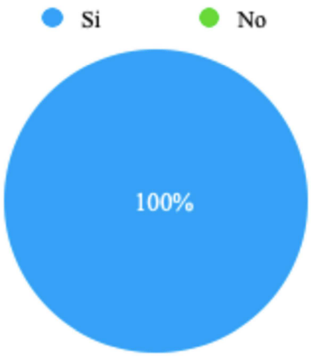
La domanda n.3 chiede di indicare il livello di conoscenza dei contenuti riportati nella guida (chi è il caregiver, che cos'è la demenza, gli stadi della demenza, le problematiche e i consigli per ogni area assistenziale). Quattro intervistati erano già a conoscenza delle tematiche ma desideravano ampliarle mentre un solo caregiver ha risposto che i contenuti non erano di sua conoscenza.

4. Le tematiche affrontate

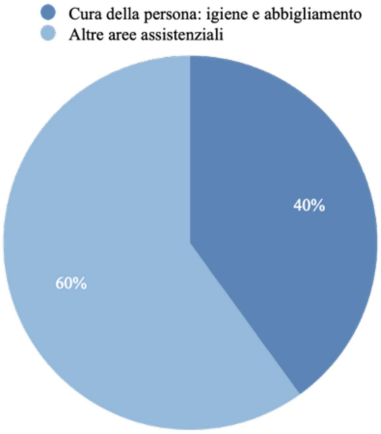
La domanda n.4 chiede agli intervistati se le tematiche che vengono affrontate nella guida sono state approfondite in modo adeguato. Secondo l'opinione di 3 caregivers, gli argomenti riguardo la malattia sono stati sufficientemente approfonditi, a differenza di uno che ha espresso un giudizio diverso. Tra le possibili alternative alla domanda era presente anche la voce "altro", alla quale un rispondente ha riportato ciò che segue: "avrei approfondito alcuni punti, il manuale è troppo sintetico, ma appunto si tratta di una guida".

5. Efficacia della guida

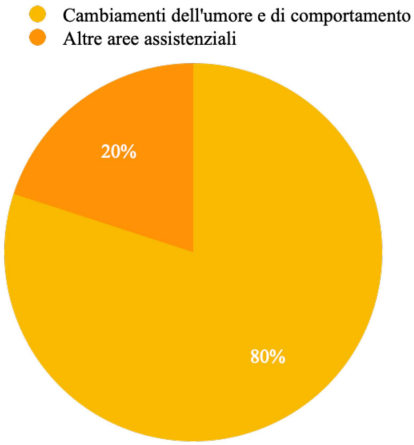
La domanda n.5 si compone di due quesiti, la prima chiede al caregiver se ha utilizzato concretamente i consigli, in caso di riposta affermativa, la seconda parte della domanda indaga invece per quali aree assistenziali sono stati applicati, scegliendo tra cinque alternative e ammettendo la possibilità di più risposte. Dalla prima domanda emerge che i cinque caregivers hanno utilizzato nella quotidianità ciò che è stato riportato nella guida, in modo particolare per l'area cambiamenti dell'umore e di comportamento.



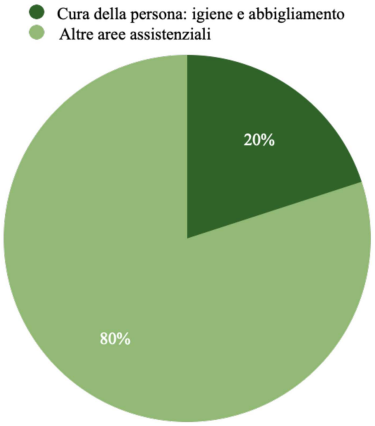
Percentuale di caregiver che hanno utilizzato la guida



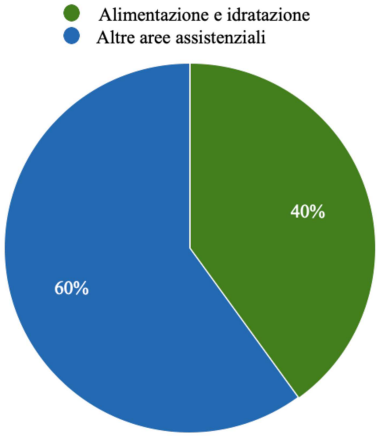
Percentuale di caregiver che ha utilizzato i consigli per l'area cura della persona: igiene e abbigliamento



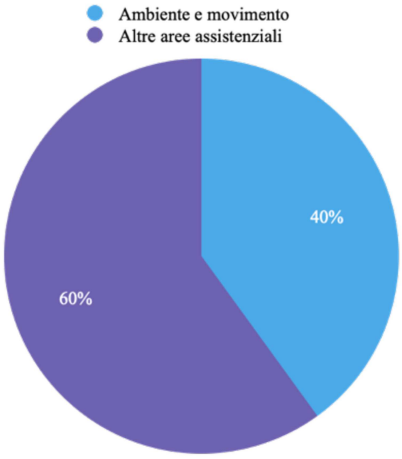
Percentuale di caregiver che ha utilizzato i consigli per l'area cambiamenti dell'umore e di comportamento



Percentuale di caregiver che ha utilizzato i consigli per l'area cura della persona: igiene e abbigliamento



Percentuale di caregiver che ha i consigli utilizzato per l'area alimentazione e idratazione



Percentuale di caregiver che ha utilizzato i consigli per l'area ambiente e movimento

6. Impatto della guida

La domanda n.6 si sofferma invece sull'impatto della guida, è composta a sua volta da cinque quesiti le cui possibili risposte sono le seguenti: pessimo, scadente, discreto buono, ottimo. Nella seguente tabella vengono riportate le risposte di ogni caregiver in relazione alle singole domande.

	Pessimo	Scadente	Discreto	%	Buono	%	Ottimo	%
Come valuta la facilità di consultazione della guida?	0	0	0	0	**4**	**80%**	**1**	**20%**
Come valuta la leggibilità?	0	0	**1**	**20%**	**2**	**40%**	**2**	**40%**
Come valuta l'impatto grafico della guida?	0	0	0	0%	**2**	**40%**	**3**	**60%**
Come valuta la chiarezza delle informazioni?	0	0	**1**	**20%**	**1**	**20%**	**3**	**60%**
Come valuta la organizzazione generale della guida?	0	0	**1**	**20%**	**3**	**60%**	**1**	**20%**

Tabella 1.

7. Sensazioni che ha suscitato la lettura della guida

La domanda n.7 chiede di indicare le sensazioni provate durante la lettura della guida. Tutti gli intervistati hanno risposto "interesse e curiosità", le altre opzioni erano le seguenti:

- nessuna emozione
- sentimenti negativi
- sollievo
- preoccupazione/ansia

8. Per quali ragioni la guida ha suscitato tali sensazioni

La domanda n.8 è collegata alla precedente, chiede per quali ragioni la lettura della guida ha suscitato nel caregiver una determinata sensazione. L'intervistato può scegliere tra 9 alternative, sono ammesse più risposte. Di seguito viene riportata una tabella, contenente le risposte e per ciascuna viene riportato il numero di caregiver e le percentuali.

I concetti sono comprensibili	4	80 %
I termini tecnici e le sigle sono spiegati e comprensibili	2	20 %
Le informazioni sono utili alla comprensione della malattia	4	80 %
Le informazioni sono utili per affrontare meglio le situazioni problematiche	3	60 %
I concetti sono difficili e poco comprensibili	0	0 %
I termini tecnici e le sigle non sono spiegati o sono incomprensibili	0	0 %
Le informazioni non mi sono utili per comprendere la malattia	1	20 %
Le informazioni non sono utili per affrontare le situazioni problematiche	1	20 %
Altro, specificare.	0	0 %

Tabella 2.

9. Quali informazioni avrebbe voluto leggere il caregiver

La domanda n.9 si compone di due quesiti: nel primo viene richiesto di indicare quali altre informazioni avrebbe dovuto contenere la guida, in caso di risposta affermativa, il successivo quesito chiede al caregiver quale approfondimento avrebbe dovuto essere aggiunto per rendere la guida più completa. Tutti gli intervistati hanno fornito diverse opinioni personali tranne uno, il quale ritiene la guida esaustiva. Gli altri quattro caregivers hanno rispettato ciò che segue:

1. "distinzione tra demenza e Alzheimer visto che nella maggior parte vengono confusi e significato di burden caregiver"
2. "indicazioni sui percorsi per la diagnosi (magari con riferimento al territorio)"
3. "dove andare se ho bisogno"
4. "indicazioni su diagnosi e integrare con parte burocratica"

10. Suggerimenti, critiche o proposte

La seguente domanda chiede come migliorare la guida, attraverso suggerimenti, critiche o proposte. Un solo caregiver ha riportato ciò che segue: “interessante l’analisi del riscontro nei familiari (negazione, coinvolgimento eccessivo, collera, sensi di colpa, accettazione), peccato che se ne parli poco”.

CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE E LIMITI DELLO STUDIO

5.1 Discussione

Analizzando le risposte riportate nel questionario si delinea che i cinque caregivers sono membri della famiglia quindi persone a stretto contatto con il malato.
La guida complessivamente ha avuto un impatto positivo, suscitando interesse e curiosità. Gli argomenti trattati e i consigli riportati sono stati apprezzati e utili ai fini dell'assistenza, infatti sono stati applicati nella quotidianità da tutti i caregivers coinvolti nell'indagine in modo particolare nell'area di assistenza "cambiamenti d'umore e di comportamento".
Dalle risposte emerge che i caregivers necessitano di un aiuto per poter assistere al meglio il malato. Interessante è la risposta riportata da uno di loro alla domanda n.9, la quale chiede di indicare quale altro approfondimento avrebbe voluto trovare il lettore oltre ai contenuti riportati nella guida. Egli scrive ciò che segue: "dove andare se ho bisogno". Questo fa comprendere quanto sia importante per chi assiste avere delle figure di riferimento per affrontare le difficoltà che si riscontrano durante la malattia. Spesso infatti, i caregivers, si trovano impreparati e con conoscenze della malattia limitate per ricoprire tale compito difficile e complesso. L'assunzione del ruolo comporta un elevato impegno dal punto di vista assistenziale emotivo, relazionale e mentale che può determinare: stress, depressione, senso di colpa, impotenza, rabbia, sconvolgimento dei ritmi della famiglia, un aumento di costi economici, la rinuncia forzata a relazioni sociali, a vacanze, ai propri interessi e alle proprie attività per dedicarsi a tempo pieno alla cura del malato. Tutto ciò si traduce in una condizione chiamata burden caregiver, ossia una sindrome psicofisica, simile al burnout, caratterizzata da una sensazione di stanchezza ed esaurimento emotivo.

5.2 Limiti dello studio

La pandemia da Covid-19, che ha portato alla chiusura dei centri diurni e quindi alla mancanza di familiari nel suo interno, non ha permesso di consegnare a un numero elevato di persone la guida e il relativo questionario.

CAPITOLO 6 – CONCLUSIONE

6.1 Implicazioni per la pratica

Il termine caregiver familiare si riferisce a chi si prende cura gratuitamente e per un lungo periodo di tempo del proprio malato e/o disabile non più autosufficiente. Secondo un'indagine ISTAT effettuata nel 2015, in Italia ci sarebbero circa 8,5 milioni di caregivers cui 7,3 milioni sono i familiari. Prevalentemente chi ricopre questo ruolo sono le donne (74%), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70. Mediamente svolgono 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 di sorveglianza con conseguenze sul loro stato di salute.

Il caregiver assume sempre più importanza a causa dell'aumento della popolazione anziana e la riduzione della mortalità. L'azione dei caregiver però non può essere spontanea e guidata solo dal buon affetto e buon senso. Non sempre infatti riescono a identificare quali sono i bisogni dell'assistito e gli interventi da mettere in atto nelle diverse situazioni. L'assistenza alle persone con demenza è complessa poiché sono tante le necessità del malato, si parla quindi di un'assistenza multidisciplinare e multiprofessionale che possa garantire la continuità di cure e la presa in carico globale della persona con la definizione di un piano di assistenza individuale (PAI).

È importante potenziare la rete territoriale cosi che i malati possano ricevere assistenza anche fuori dall'ospedale evitando così un ulteriore peggioramento delle proprie condizioni di salute. Un ruolo centrale è comunque rappresentato dall'infermiere che, essendo più vicino ai familiari, svolge un importante lavoro dell'educazione del caregiver, individua i suoi bisogni oltre a quelli del malato, insegna strategie assistenziali per gestire in modo efficace i deficit funzionali, cognitivi e comportamentali con lo scopo di ridurre il carico percepito dal caregiver e migliorare non solo la qualità di vita di quest'ultimo ma anche quella del malato stesso.

In conclusione, la guida proposta si può ritenere uno strumento utile per l'assistenza, sebbene non si presenta come esaustiva per affrontare la malattia di Alzheimer in tutti i suoi aspetti, ma offre comunque informazioni e consigli che sono stati seguiti dai cinque caregivers.

CAPITOLO 7 – BIBLIOGRAFIA

1. Belloni, E. (2019). Alzheimer, badanti, caregiver e altre creature leggendarie. Roma: Il pensiero scientifico.

2. Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (2018). Alzheimer. Bologna: Il mulino.

3. Bianchetti, A., Trabucchi, M., & Cornali, C. (2010). Le demenze. Milano: Sinapsis.

4. Cipriani, G., & Anichini, F. (2011). Voci e figure dell'Alzheimer. Sondrio: Tecnografica.

5. Gallo, A. (2001). I volti dell'Alzheimer (p.9). Pisa: Primula Multimedia.

6. Maggi, S., Gabelli, C., & Crepaldi, G. (2002). La malattia di Alzheimer e le altre demenze. Padova: Il poligrafo.

7. Nebuloni, G., Di Giacomo, P., Meneghetti, O., & Rigon, L. (2017). Assistenza infermieristica alla persona anziana. Pianificazione assistenziale con NANDA-I, NOC e NIC (2.ed.). Rozzano (MI): Casa Editrice Ambrosiana.

8. Regione Emilia-Romagna. (2013). "Non so cosa avrei fatto senza di te". Verrucchio (RN): Pazzini stampatore editore.

9. Scalisi, P., & Grimoldi, M. (2012). Orientarsi in un mondo ridisegnato dall'Alzheimer. Milano: F. Angeli.

10. Sparks, N. (2013). Le pagine della nostra vita (p.144). Milano: Sperling & Kupfer.

CAPITOLO 8 - SITOGRAFIA

1. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia.
   Disponibile in: https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf (ottobre 2020).

2. Caregiver Familiare. Chi è il caregiver familiare.
   Disponibile in: http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=12 (novembre 2020).

3. FNOPI. Alzheimer: prendersi cura di chi ne soffre è una chiave di volta dell'assistenza infermieristica.
   Disponibile in: https://www.fnopi.it/2019/08/01/alzheimer-prendersi-cura-di-chi-ne-soffre-e-una-chiave-di-volta-dellassistenza-infermieristica/(novembre 2020).

4. Epicentro. Malattia di Alzheimer - informazioni generali.
   Disponibile in: https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/ (ottobre 2020).

5. Humanitas Reserch Hospital. Malattia di Alzheimer.
   Disponibile in: https://www.humanitas.it/malattie/alzheimer (ottobre 2020).

6. Le Nius. Caregiver in italia- chi sono, quanti sono, cosa fanno.
   Disponibile in: https://www.lenius.it/caregiver-in-italia/ (novembre 2020)

7. Nurse 24.it. Doll Therapy, cos'è e qual è il suo utilizzo.
   Disponibile in: https://www.nurse24.it/specializzazioni/salute-mentale/doll-therapy-aiuto-persone-demenza.html (novembre 2020).

8. Osservatorio demenze. Epidemiologia delle demenze.
   Disponibile in: https://demenze.iss.it/epidemiologia/ (ottobre 2020).

CAPITOLO 9 - ALLEGATI

Allegato 1. Guida

Prendersi cura di chi vive nel passato senza ricordare il presente

Lavoro di tesi di Sara Diotallevi

"Non chiedermi di ricordare,
non cercare di farmi capire.
Lasciami riposare, fammi capire che sei con me,
baciami sulla guancia e tienimi la mano.

Sono confuso ben oltre la tua concezione,
sono triste e sofferente e perso.
Tutto quello che so è che ho bisogno di te,
stammi vicino se puoi.

Non perdere la pazienza con me,
non imprecare, non rimproverarmi, non mi sgridare.
Non riesco a dirti perché mi comporto così,
non posso essere diverso, anche se ci provo.

Ricorda solo che ho bisogno di te,
che la parte migliore di me se n'è andata.
Ti prego di non evitare di starmi vicino,
amami finché la mia vita se ne va."

(Messaggio di autore anonimo visto davanti al letto
di un paziente di Alzheimer)

Obiettivi

Questa breve guida è indirizzata ai familiari ed ai caregiver dei malati affetti da demenza di Alzheimer. L'assistenza e la sorveglianza continua nell'arco dell'intera giornata possono mettere a dura prova il benessere psico-fisico di chi assiste, determinando stress, depressione, senso di colpa, rabbia, senso di impotenza, rinuncia forzata a relazioni sociali e ai propri interessi per dedicarsi interamente alla cura del malato.
La guida nasce con l'idea di fornire informazioni e consigli pratici a chi si trova nella situazione di dover assistere nella quotidianità un proprio caro affetto da questa patologia.
La guida è stata strutturata, per facilitare il lettore, su una suddivisione della malattia in diverse fasi (lieve, moderata, avanzata e terminale), che in realtà non sono così ben definite nell'andamento clinico, poiché molte sono le possibilità del decorso.
Vengono quindi prese in considerazione le aree di intervento assistenziale più evidenti nelle diverse fasi:

- cambiamenti d'umore e di comportamento
- alimentazione e idratazione
- comunicazione e sfera emotiva
- igiene e abbigliamento
- ambiente sicuro e movimento

La stesura della guida è stata realizzata con la collaborazione Tiziana Tonelli, Infermiera Referente Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Pesaro AV1 ASUR Marche la quale mi ha fornito informazioni relative all'assistenza ai malati.

Indice

Il caregiver 1

Che cos'è la demenza?..... 3

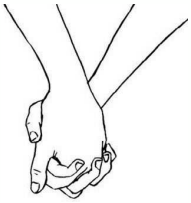
Stadi della demenza 4

Aree assistenziali 6

Affrontare la vita quotidiana..... 14

Bibliografia e sitografia 16

Il caregiver



Il termine "caregiver" significa "colui che si prende cura" e si riferisce ai familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile.
I caregiver dei malati di demenza sono la grande maggioranza, dedicano al malato di Alzheimer mediamente 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza. Il 40% dei caregiver, pur essendo in età lavorativa non lavora, inoltre è triplicata la percentuale dei disoccupati. Secondo i dati di un'indagine nazionale, l'assistenza è prevalentemente svolta dalla donne (74%), generalmente mogli e figli che, soprattutto nei casi gravi di malattia, trasferiscono il malato nella propria abitazione (65% dei casi). La demenza è una malattia che coinvolge l'intero nucleo familiare sia per l'impegno assistenziale che per gli aspetti emotivi e relazionali.
All'interno della famiglia viene scelto un"caregiver principale" ovvero una persona che per prima e per un lungo periodo di tempo si prende cura del malato. Chi assiste il malato di Alzheimer deve adattarsi alle varie situazioni ma anche alle nuove esigenze durante tutto il decorso della malattia.
La famiglia nel tempo sviluppa processi di adattamento alla malattia del proprio caro attraversando varie fasi:

- la **negazione:** i familiari tendono a scusare gli atteggiamenti del congiunto attribuendo i cambiamenti al normale processo di invecchiamento, allo stress, ecc.;
- il **coinvolgimento eccessivo:** i familiari cercano di compensare i deficit dell'anziano man mano che il declino si manifesta;
- la **collera:** i familiari sperimentano sentimenti di collera per le difficoltà e le frustrazioni derivanti dal comportamento dell'anziano;
- i **sensi di colpa:** si accentuano nel momento in cui si decide di affidare l'anziano ad una casa di riposo o alle cure di una persona esterna alla famiglia. Spesso i sensi di colpa sono la conseguenza dell'insofferenza del familiare verso alcuni atteggiamenti del malato;
- **l'accettazione:** si attua lentamente nel tempo e avviene dopo un periodo prolungato di angoscia, poiché i familiari sentono di avere perso la persona che conoscevano.

I familiari sono coinvolti sul piano pratico-organizzativo ma anche su quello emotivo. Questo importante incarico è definito come Caregiver Brurden (che letteralmente significa "peso" legato all'assistenza di un malato) (Novak, M. Guest. C., 1989), che può portare a problemi di salute (insonnia, stanchezza, etc), a difficoltà di tipo emotivo (ansia e/o depressione, rabbia, frustrazione, senso di colpa, angoscia) e a problemi relazionali (isolamento sociale, diminuzione del tempo da dedicare ai propri bisogni, ad altri ruoli familiari, genitoriali, coniugali, professionali. Ecco di seguito, un elenco di consigli proposti dall'associazione americana National Family Caregiver Association.

1

2 Immagine tradotta dall'inglese da Sara Diotallevi

Che cos'è la demenza?

Con il termine demenza si indica una sindrome, ossia un insieme di sintomi, che si manifestano con un declino progressivo delle funzioni cognitive (quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio) tale da compromettere le attività della vita quotidiana. Le Demenze sono diverse a seconda delle alterazioni del cervello che le provocano. Il 50-60% delle demenze è provocato dalla malattia di Alzheimer. Tale malattia danneggia le aree cerebrali che controllano la memoria, l'ideazione e il linguaggio. Le caratteristiche cliniche della malattia posso variare notevolmente da soggetto a soggetto, tuttavia l'inizio è insidioso-subdolo e il decorso è cronico-progressivo. Il disturbo della memoria costituisce il sintomo cardine della malattia, ed è il primo a manifestarsi come i disturbi del linguaggio e della capacità di ragionamento. Inizialmente i primi segni di malattia sono per lo più notati da un familiare e sono rappresentati dalla difficoltà a ricordare informazioni utili o a ritrovare oggetti di uso quotidiano. La durata della malattia va per lo più dai 7-10 anni, con un minimo di due anni ad un massimo di venti. Le cause della malattia sono conosciute solo in parte, ma essa dipende da una diffusa distruzione dei neuroni dovuta alla deposizione nel cervello della proteina chiamata beta-amiloide che insieme ai grovigli neurofibrillari determinano la progressiva morte delle cellule neuronali.

ESISTE UNA CURA?

Al momento non esiste una cura, gli interventi riabilitativi e farmacologi possono indurre un sostanziale miglioramento sulla qualità di vita del paziente e della sua famiglia e, in molti casi rallentare l'evoluzione del deficit cognitivo e l'impatto funzionale. Il paziente necessita di una presa in carico continuativa in cui le diverse figure professionali (Medico di Famiglia, Neurologo, Psicologo ed Infermiere) lo accompagnano lungo il decorso della malattia.

LA DIAGNOSI

La diagnosi di demenza viene posta mediante l'anamnesi patologica e comportamentale, esame obiettivo generale e neurologico, valutazione neuropsicologica e funzionale, esami del sangue e del liquor (se indicato), indagini neuroradiologiche (TAC, risonanza magnetica, PET, SPECT). È importante riuscire fare diagnosi in fase precoce per poter impostare al più presto un percorso terapeutico assistenziale informato e corretto.

QUALI SONO I CAMPANELLI DI ALLARME?

1. Aver confusione e vuoti di memoria
2. Non riuscire a portare a termine senza problemi le attività più comuni
3. Far fatica a trovare le parole giuste
4. Indossare un abito sopra all'altro, come se non sapesse vestirsi
5. Aver problemi con i soldi e i calcoli
6. Riporre oggetti nei posti più strani
7. Perdere il senso dell'orientamento
8. Presentare improvvisi e immotivati sbalzi d'umore
9. Cambiare carattere
10. Avere sempre meno interessi e spirito di iniziativa

Gli stadi della demenza

La malattia di Alzheimer colpisce ciascuna persona in modo differente. I sintomi che la caratterizzano dipendono in larga misura dalle caratteristiche individuali, dalla personalità, dalle condizioni di salute e dallo stile di vita della persona che ne è colpita. È difficile trovare due malati di Alzheimer che presentino gli stessi sintomi iniziali e lo stesso decorso, ma è possibile identificare quattro fasi di evoluzione piuttosto comuni:

1 Fase 1: demenza di grado lieve (durata indicativa 2-4 anni)

- difficoltà di memoria
- disorientamento spaziale e temporale
- anomia (difficoltà nel reperimento delle parole)
- difficoltà nell'eseguire compiti complessi
- ansia, depressione
- apatia (perdita di interesse verso le persone care e gli hobby)
- abulia (mancanza di volontà)
- irritabilità, deliri (fissazione su accadimenti non veritieri)
- necessità di supervisione o minimo aiuto per vestirsi o per l'igiene
- difficoltà nello svolgimento delle attività lavorative e nella vita sociale
- difficoltà delle attività domestiche (esempio: far funzionare gli elettrodomestici o preparare pasti)

2 Fase 2: demenza di grado moderato (durata 2-10 anni)

- accentuazione di disturbi di memoria recente e remota
- difficoltà ad orientarsi anche in luoghi conosciuti
- afasia (difficoltà sia nel produrre discorsi articolati sia nel comprendere)
- agnosia (difficoltà nel riconoscere gli oggetti, amici e parenti o avere falsi riconoscimenti)
- aprassia (difficoltà ad eseguire azioni complesse o che richiedono una programmazione delle sequenze motorie)
- peggioramento dei disturbi comportamentali su descritti
- "vagabondaggio" (vagare senza meta) e "affaccendamento" (la persona non riesce a stare ferma, compie attività non finalizzate)
- disturbi dell'appetito sia in senso di eccesso che di carenza e del sonno (insonnia, inversione nel ritmo sonno/veglia) incapacità a svolgere alcune attività indipendenti fuori casa (acquisti, uso mezzi di trasporto)
- incapacità a cucinare o a svolgere altre faccende domestiche
- necessità di molta assistenza o supervisione per l'igiene personale e la cura della persona

3 Fase 3: demenza di grado severo (durata 2/3 anni)

- gravissima perdita di memoria (restano solo frammenti di ricordi)
- completo disorientamento spaziale, anche all'interno della propria abitazione
- incapacità a riconoscere i volti (prosopoagnosia) dei familiari anche quelli più stretti
- si può ancora conservare l'orientamento personale
- linguaggio incomprensibile, limitato ad una decina di parole, fino al mutacismo (assenza completa di linguaggio verbale)
- comportamenti stereotipati (affaccendamento, vocalizzazioni)
- agitazione, irritabilità
- inappetenza o polifagia (mangiare qualsiasi cosa)
- incapacità da uscire fuori di casa se non accompagnato
- difficoltà a camminare autonomamente; frequenti cadute, rigidità diffusa
- necessità di molta assistenza/sostituzione nelle attività di base della vita quotidiana
- difficoltà ad alimentarsi da solo
- incontinenza urinaria e/o fecale

4 Fase 4: demenza terminale (durata 6-12 mesi ed oltre)

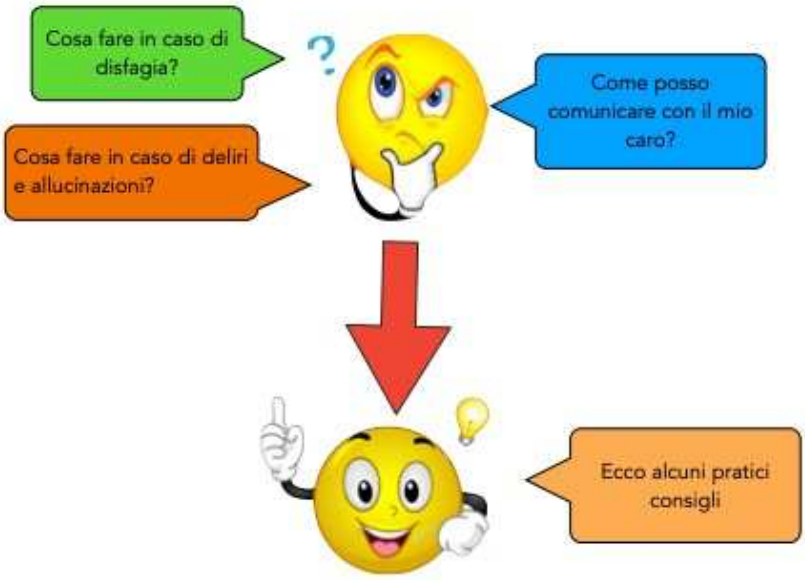
In questa fase il paziente è costretto a letto, richiede cure costanti, è incontinente e le difficoltà di deglutizione portano alla eventuale valutazione di supporti nutrizionali artificiali. La morte subentra a seguito di complicanze dello stato generale di salute per maggior fragilità e suscettibilità agli agenti infettivi (malattie infettive, polmoniti da inalazione da alimenti, decadimento ..)

* Si rammenta che la suddivisone netta delle fasi è a scopi didattici e che l'andamento della malattia è soggettivo.

Aree assistenziali

Le aree di intervento per il soddisfacimento dei principali bisogni assistenziali sono:

- cambiamenti dell'umore e di comportamento
- alimentazione e idratazione
- comunicazione e sfera emotiva
- cura della persona: igiene e abbigliamento
- ambiente sicuro e movimento



Cambiamenti d'umore e di comportamento

I cambiamenti di comportamento rendono difficile la gestione dei malati da parte del caregiver. I disturbi assumono espressioni diverse per la forma, per la gravità/intensità e per la fase in cui si presentano.
La persona può manifestare: depressione, labilità emotiva e ansia, apatia, agitazione e irritabilità, vagabondaggio, insonnia e disturbi del ritmo sonno-veglia, deliri e allucinazioni.

✔ **Consigli utili**

- cromoterapia: si tratta di una terapia non farmacologica che utilizza i colori con effetto di benessere e riequilibrante sui malati. Se la persona soffre di depressione, apatia o mostra disinteresse per ogni attività che le viene proposta, un rimedio utile potrebbe essere l'esposizione a una luce calda ossia, arancione o gialla. Se invece la persona è agitata, aggressiva o addirittura violenta si ricorre a luci dalle tonalità fredde, come il blu e il viola che hanno doti calmanti e favoriscono il sonno. Il colore verde invece ha un effetto equilibrante
- musicoterapia: l'uso della musica e/o dei suoi elementi (suono, ritmo, melodia, armonia) facilita e promuove la comunicazione, la relazione, l'apprendimento, l'espressione e riduce i disturbi del comportamento
- se il malato piange o mostra tristezza il caregiver deve assumere un atteggiamento rassicurante e comprendere se è riaffiorato un ricordo del passato con contenuti tristi ed evitare di contraddirlo
- assumere un atteggiamento materno in particolare nella fasi più avanzate della malattia, accarezzando, abbracciando e cullando il paziente
- creare elementi di distrazione per esempio introducendo nell'ambiente nuove persone e
- assicurare un ambiente tranquillo
- stimolare l'attività fisica hobby e occupazioni
- in caso di vagabondaggio: non ostacolare il paziente, accompagno seguendolo a distanza esclusivamente in caso di bisogno, fornire calzature adeguate, evitando ciabatte o calzature che non consentono un appoggio sicuro del piede. Proporre attività semplificate che interessano il paziente e lo tengono impegnato per qualche tempo. Predisporre mobili e spazi totalmente a sua disposizione nei quali possa rovistare, riporre, ordinare a suo modo di oggetti
- in caso di insonnia: evitare i riposi diurni, evitare di lasciare a riposo il paziente troppo a lungo il mattino o di metterlo a letto molto presto alla sera, evitare l'assunzione serale di sostanze stimolanti (caffè, the, tabacco), favorire un ambiente sereno non troppo rumoroso, con luce soffusa e temperatura non troppo calda, indumenti confortevoli per il sonno
- in caso di deliri e allucinazioni: ignorare le false accuse, distrarre il paziente dall'idea dominate spostando la sua attenzione su altri oggetti o attività che risultano piacevoli, mantenere l'ambiente stabile

7

Alimentazione e idratazione

Il malato nel corso della malattia può andare incontro a varie problematiche che riguardano l'alimentazione: anoressia (rifiuto del cibo) oppure iperoralità (tendenza a mangiare ciò che non è cibo) e bulimia. Il paziente può presentare anche difficoltà nella deglutizione (disfagia) e quindi dell'assunzione degli alimenti.
Può non riconoscere lo stimolo della fame, della sete, non ricordare le fasce orarie nelle quali si alimenta, non riconosce sapori, odori e i colori dei cibi. Se il malato mangia poco o nulla, si può instaurare un meccanismo che porta a mangiare sempre meno e alla proposizione di cibo si può suscitare nausea e vomito. I disturbi dell'alimentazione sono caratteristici della fase intermedia e avanzata della demenza e tra questi il più frequente è la riduzione dell'apporto calorico, che determina un calo ponderale fino ad una vera e propria malnutrizione proteico-calorica e alla disidratazione. La stato della cute della persona malata è spia della sua idratazione; se la idratazione non è sufficiente si presenta asciutta, grinzosa, perde elasticità. Le mucose del cavo orale si presentano asciutte, talora ricoperte da una patina biancastra, tendono a screpolarsi. La malnutrizione comporta un aumento delle infezioni per ridotta sintesi di anticorpi da parte del sistema immunitario, si riducono le capacità di riparazione delle ferite delle ulcere da decubito, si va incontro ad anemia, aumento della fragilità ossea, minor capacità di formazione del callo osseo. La disidratazione aumenta il rischio di stitichezza, con maggiore tendenza a formare fecalomi (ammasso di feci dure e disidratata nell'intestino).
Nella fase più avanzata può associarsi a disfagia, ossia difficoltà di deglutizione a cibi solidi e liquidi.

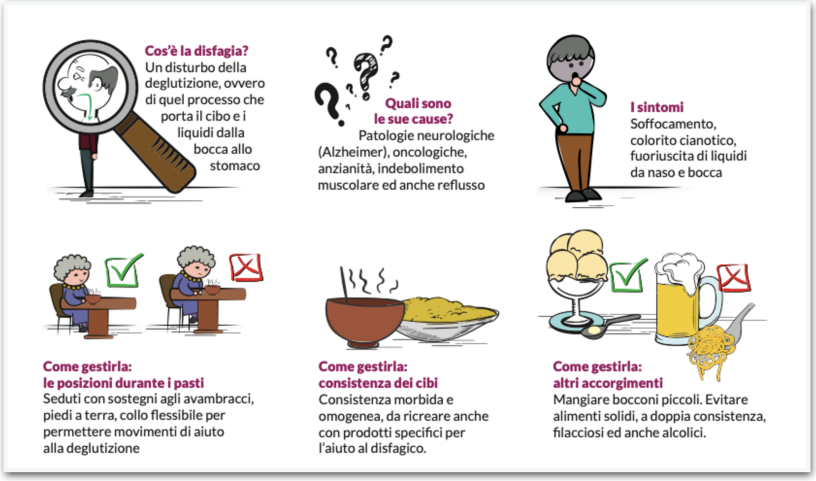
✔ **Consigli utili**

- se il paziente continua a chiedere cibo, oppure se si stanca precocemente durante il pasto bisogna frazionare i pasti principali in tanti spuntini
- se il paziente presenta iperfagia è bene non negare sempre il cibo per non scatenare agitazione, ansia e irritabilità. Perciò è consigliabile tenere a disposizione alimenti di facile somministrazione come frutta, yogurt, biscotti, cracker, caramelle, verdura evitando dolciumi, rendere inaccessibile ogni sostanza non commestibile in quanto il malato con iperoralità tende a ingerire qualsiasi cosa
- creare un ambiente tranquillo durante l'assunzione del pasto, far mangiare il malato da solo a tavola senza altri commensali in quanto potrebbero distrarlo e rendergli più difficile organizzare i gesti e le azioni necessarie per mangiare
- modificare la consistenza del cibo e dei liquidi, prestando attenzione alle caratteristiche degli alimenti quali: viscosità e dimensione del boccone. Tutti gli alimenti dovrebbero essere sufficientemente morbidi da poter essere assunti col cucchiaio

Perché rifiuta il cibo?

- i farmaci ad azione sedativa, determinano torpore nel malato e possono ridurre il bisogno di continuare a mangiare e di bere
- i farmaci che riducono la produzione di saliva (in particolare modo i neurolettici) possono contribuire ad alterare il sapore dei cibi
- le fasi febbrili dovute ad infezioni e il consumo di antibiotici che riducono la voglia di bere e mangiare
- una scarsa igiene orale può portare alla formazione di ulcere o micosi che determinano dolore alla deglutizione e riducono quindi l'apporto di cibo
- se il paziente rifiuta il cibo è importante non insistere, ma sfruttare tutti i momenti della giornata e della notte per farlo bere e mangiare, provando a ricercare alimenti e bevande che siano particolarmente graditi come cibi dolci e fresco (frullati, gelato, yogurt)

La disfagia



Regole comportamentali

- far mangiare il malato in posizione seduta, con le braccia comodamente appoggiate ai braccioli della sedia e con il tronco retto. Piegare la testa in avanti e abbassare il mento verso il torace durante la deglutizione
- ogni tanto fare eseguire piccoli colpi di tosse, per controllare la presenza di cibo in gola
- monitorare il peso corporeo per prevenire la malnutrizione. Qualora non fosse possibile rilevarlo (pazienti allettati o con difficoltà nel salire sulla bilancia) valutare visibilmente una eventuale variazione (indumenti più larghi, cinture allacciate più strette, ecc.)

La comunicazione e sfera emotiva

Con una persona con demenza è importante stabilire una comunicazione efficace. La comunicazione è una condizione essenziale della vita, nello sviluppo umano e della salute mentale in quanto permette alla persona di mettersi in contatto con il mondo per trasmettere e ricevere significati. Con il progressivo deteriorarsi delle aree cerebrali deputate all'elaborazione del linguaggio, il paziente affetto da demenza presenta difficoltà nel tradurre il proprio pensiero in parole, non riesce a procedere nel discorso, ha difficoltà a trovare la parola che gli serve per illustrare il suo pensiero. Nella fase più avanzata della malattia, i difetti del linguaggio si accentuano sempre più, il malato inventa parole, quali ad esempio "coso", in sostituzione della parola mancante. La difficoltà nella comunicazione rappresenta un forte ostacolo nella quotidianità: per i caregiver nel corso della malattia diviene sempre più difficile capire i bisogni del malato, manifestare delle priorità, esigenze, dare comandi e indicazioni. La comunicazione non è fatta solo di parole, ma si compone di una parte non verbale che si integra e a volte sostituisce quella verbale. Comprende l'espressione del volto, il tono di voce, la postura e il contatto fisico.

✔ **Cosa fare per migliorare la comunicazione**

- usare parole semplici e concrete, frasi brevi
- suggerire la parola mancante senza sopraffare
- parlare lentamente
- rivolgere una sola domanda alla volta, il più possibile diretta e che presupponga risposte si-no, senza varie opzioni
- abbassare il tono della voce ed evitare espressioni brusche
- porsi di fronte alla persona e stabilire il contatto visivo
- eliminare rumori e altri fattori distraenti
- accompagnare le frasi con gesti, espressioni del viso e atteggiamenti esplicativi
- prestare attenzione al contatto fisico, che non deve essere brusco o interpretabile come violento
- prestare attenzione alle variazioni delle espressioni del volto della persona con demenza di grado più avanzato
- ricorrere all'uso di simboli e/o immagini

✘ **Cosa evitare**

- domande dirette che possono agitarlo
- non usare logiche o ragionamenti complessi, ma dategli spiegazioni chiare e semplici
- non date l'impressione di imporvi o comandare
- non avere fretta, dare abbondante tempo per rispondere
- non contraddirlo

Alcuni suggerimenti:

- abbracciatelo senza essere invadenti, toccatelo, sorridetegli
- evitate movimenti bruschi
- usate gesti chiari per indicare oggetti e concetti
- prestare attenzione alle espressioni del vostro volto che devono essere coerenti con il messaggio che state comunicando (un messaggio positivo va sempre accompagnato a un volto sorridente)
- ponetevi sempre frontalmente a una distanza non superiore al metro e mezzo dal paziente

Igiene e abbigliamento

La demenza comporta la perdita di autonomia nelle attività della vita quotidiana, a causa del progressivo deterioramento delle funzioni cognitive. Si parla di "attività strumentali della vita quotidiana" intendendo; cucinare, governare la casa, lavare la biancheria, gestire il denaro e le terapie farmacologiche, usare i mezzi di trasporto, fare la spesa, usare il telefono. Sono invece considerate "attività dei base della vita quotidiana" il mangiare, il vestirsi, il lavarsi, fare il bagno, alzarsi dal letto e da una sedia, camminare fare le scale, usare il WC da soli. Con la progressione della malattia la persona può avere difficoltà a maneggiare strumenti come un pettine o uno spazzolino da denti. Può anche dimenticare il significato di questi oggetti, ma anche dimenticare che bisogna fare una determinata cosa, avere l'impressione di averla già fatta, oppure perdere interesse per la cura di sé. Chi assiste il malato, deve fornire il giusto grado di assistenza alle sue crescenti necessità, rispettando tuttavia il bisogno di privacy e di indipendenza.

Consigli utili

- nelle fasi lieve-moderata della demenza, è consigliabile lasciare che il malato continui ad eseguire alcune attività domestiche, pur con la sorveglianza attenta, ma allo stesso tempo discreta
- nelle fasi più avanzate, quando la capacità di vestirsi e l'igiene personale sono perse a causa dei deficit cogniti, il familiare dovrà necessariamente sostituirsi al paziente
- cercare di aiutarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo dandogli il tempo sufficiente per vestirsi
- limitare la scelta degli indumenti
- semplificare le operazioni di trucco per le donne
- rispettare il bisogno di privacy e la dignità del malato
- garantire l'assistenza necessaria senza privare il malato dell'indipendenza
- rispettare le abitudini del malato
- fare in modo che il bagno diventi una cosa piacevole
- creare in bagno un ambiente sicuro

11

Ambiente sicuro

Lo spazio e l'ambiente vitale possono rappresentare per la persona affetta da demenza una risorsa terapeutica ma anche il motivo scatenante di alterazioni comportamentali apparentemente ingiustificate. Fondamentali sono le modifiche rivolte a creare spazi sicuri, a mantenere un senso di utilità nelle gestione della casa da parte del paziente con demenza agli stadi iniziali, a evitare situazioni di stress o fonte di agitazione.

Consigli utili

- fornire nelle stanze una corretta illuminazione
- semplificare al massimo l'ambiente e la disposizione degli oggetti
- disporre luci notturne nei corridoi, nella camera da letto e nel bagno
- posizionare gli oggetti di uso quotidiano sempre nello stesso posto
- fissare o rimuovere i tappeti per rischio cadute
- rivestire spigoli, bordi taglienti e pareti con materiali morbidi
- in cucina è consigliabile utilizzare fornelli a gas con sistemi automatici di controllo, chiudere il fornello dopo l'uso
- riporre i prodotti detergenti (casa ed igiene della persona) in un posto sicuro

Prevenzione delle cadute

La prevenzione della cadute è di enorme importanza. La caduta è un evento che determina importanti conseguenze come: fratture di femore, traumi severi (cranici, distorsioni articolari, ferite cutanee). Vi sono fattori che aumentano il rischio di caduta come ad esempio deficit cronici della marcia, instabilità del cammino per stato confusionale, febbre, disidratazione, abbassamento della pressione sanguigna dovuto a farmaci o a passaggi improvvisi dalla posizione seduta a quella in piedi, aritmie, variazioni della glicemia.

In aggiunta a questi, il paziente con demenza può non rendersi conto dei rischi presenti nell'ambiente che lo circonda o non riuscire ad organizzare i movimenti di fronte ad ostacoli imprevisti. Nelle fasi più avanzate della malattia il malato perde la capacità di controllare la posizione del corpo nello spazio, non mantiene la posizione eretta e gli automatismi del cammino fino ad un esaurimento della funzione motoria.

È importate quindi:

- correggere gli ostacoli ambientali (dislivelli, gradini, illuminazione inadeguata, tappeti, ghiaia nel giardino)
- utilizzare abbigliamento idoneo
- posizionare ausili nei punti più critici della casa (es. maniglioni di appoggio nei bagni, corrimano, letti dotati di spondine, sedie e poltrone con braccioli)

Quando le cadute sono più frequenti?

- durante la fase di alzata e di seduta dal letto e da una sedia, sopratutto dopo un periodo di immobilità o durante la notte
- durante l'attività in bagno
- durante i percorsi di discesa o salita

Come facilitare l'orientamento

L'orientamento dello spazio può essere favorito attraverso una disposizione funzionale dei mobili, evitando sconvolgimento dell'assetto degli arredi.

Se la persona è affetta da demenza lieve-moderata, ed è ancora in grado di utilizzare il bagno e si muove con sicurezza, ma si perde lungo i tragitti tra una stanza e l'altra, la camera da letto andrebbe collocata, se possibile, vicino al bagno.

È importante garantite un'adeguata illuminazione in tutti gli ambienti della casa, evitando però luci troppo forti, che possono avere un effetto "abbagliante".

L'utilizzo di ausili facilmente riconoscibili nella fasi moderate-severe, può favorire l'orientamento e l'autonomia all'interno della casa può essere utile indicare con cartelli le varie stanze della casa, anche con immagini accattivanti o scritte confezionate insieme, magari con l' aiuto di nipotini (per esempio disegni indicanti il wc sulla porta del bagno o una pendola o del cibo per la cucina).

Affrontare la vita quotidiana

La malattia di Alzheimer porta dei cambiamenti nella vita quotidiana, trasforma le abitudini e lo stile di vita non solo di chi ne è affetto ma anche del nucleo familiare.
Con la progressione della malattia alcune attività quotidiane diventano una sfida, infatti molte di queste sono impedite o limitate dalla perdita di memoria, da problemi di concentrazione e difficoltà fisiche. In tutti i casi il malato mostrerà un atteggiamento di apatia, ovvero una scarsa partecipazione o mancato interesse, sul piano relazionale o anche intellettivo. Tuttavia una persona che convive con l'Alzheimer non deve rinunciare alle attività che ama, ma al contrario è importante trovare dei passatempi che aiutino al malato a strutturare la giornata, a favorire indipendenza, la socializzazione e a mantenere le sue capacità mentali e fisiche.
L'inattività invece può portare ad un generale deterioramento delle condizioni fisiche, oltre che alla noia.

✓ **Consigli utili**

- nelle prime fasi della malattia è importante **aiutare la persona a rimanere impegnata** coinvolgendola nelle attività quotidiane anche se il suo aiuto non è realmente necessario (esempio: cucinare)
- **passeggiare:** è un'occasione per stare all'aria aperta, fare esercizio fisico e vedere paesaggi diversi
- **ballare:** molti malati di demenza mantengono la capacità di ballare, apprezzano la musica e si divertono a rivivere momenti passati di felicità
- **ascoltare musica**: ha un effetto piacevole e rilassante. La musica può influenzare il tono dell'umore inoltre ha un potere mestico in quanto riascoltare un brano può evocare un episodio della vita
- **leggere** libri e giornali, o ascoltarne la lettura
- **guardare la televisione** (vecchi film già visti)
- guardare videocassette di **avvenimenti familiari importanti** (matrimoni, anniversari, ecc.)
- **prendere parte a feste** tradizionali, di famiglia, nazionali o religiose
- **stare in compagnia** (inclusi bambini e animali domestici): gli animali domestici possono rappresentare un conforto e qualcuno con cui parlare e giocare; un animale di peluche può talvolta funzionare da sostituto
- **fare giochi di società** (tombola, carte, ecc.)
- **dipingere:** può rappresentare un'occasione per esprimere se stessi e comunicare
- **guardare album di fotografie**
- **fare giardinaggio**
- **truccarsi**
- **collezionare** e **mettere in ordine** oggetti (francobolli, ritagli di riviste)

- **ascoltare canzoni**, **guardare film** o parlare in lingua straniera: molte persone bilingui tendono a ricordare più a lungo la prima lingua che hanno imparato

Cosa evitare

Per evitare che il malato di demenza sia vittima dello sconforto o della depressione, è bene assicurarsi che sia in grado di eseguire il compito e limitare la durata dell'attività a circa 15 o 20 minuti. Se necessario, interrompere l'attività al primo segno di stanchezza o di frustrazione e, poiché l'attività sia fisica che mentale comporta dispendio di acqua e zuccheri, è bene offrire al malato un bicchier d'acqua, un succo di frutta o del cibo durante le varie attività.

Bibliografia

Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (2018). Alzheimer. Bologna: Il mulino.

Bianchetti, A., Trabucchi, M., & Cornali, C. (2010). Le demenze. Milano: Sinapsis.

Camp, J.C. (2016). Vivere con l'Alzheimer. Consigli semplici per la vita quotidiana, Ed. italiana e traduzione a cura di Elisabetta Farina. Trento: Erickson.

Cipriani, G., & Anichini, F. (2011). Voci e figure dell'Alzheimer. Sondrio: Tecnografica.

Nebuloni, G., Di Giacomo, P., Meneghetti, O., & Rigon, L. (2017). Assistenza infermieristica alla persona anziana. Pianificazione assistenziale con NANDA-I, NOC e NIC (2nd ed.). Rozzano (MI): Casa Editrice Ambrosiana.

Piccininni M.,Tessari A.,Formilan M.,Busonera F., Albanese P., & Cester A. (2009). La malattia di Alzheimer: assistenza e cura. Torino: SEEd.

Sitografia

Alzheimer's Association. Activities.
Disponibile in https://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/activities (maggio 2020).

Alzheimer Italia. Attività fisiche e ricreative.
Disponibile in: http://www.alzheimer.it/attiv.html (maggio 2020).

Anziani e non solo. Chi è il caregiver familiare.
Disponibile in: http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=12 (maggio 2020).

Azienda di servizi alla persona Istituzioni Assistenziali Riunite di Pavia Istituto di Cura "Santa Margherita. Progetto di supporto ai familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer. Disponibile in: http://www.asppavia.it/shared/binary/24/Manuale%20per%20i%20caregiver.pdf (maggio 2020).

Caregiver Action Network. 10 Tips for Family Caregivers.
Disponibile in: https://caregiveraction.org/resources/10-tips-family-caregivers (aprile 2020).

Educazione Nutrizionale Grana Padano. Dieta e menù per disfagia.
Disponibile in: https://www.educazionenutrizionale.granapadano.it/it/dieta-patologie/schede-sullalimentazione-per-patologie---adulti/dieta-e-menu-per-disfagia/ (maggio 2020).

IGEA Centro Promozione Salute. Caregiver e demenza: la salute di chi cura.
Disponibile in: https://www.igeacps.it/caregiver-e-demenza/ (maggio 2020).

Livingston, G., Kelly, L., Lewis-Holmes, E., Baio, G., Morris, S., Patel, N., Omar, R. Z., Katona, C., & Cooper, C. (2014). Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: systematic review of randomised controlled trials. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, *205*(6), 436–442. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.141119

Nutricia. Disfagia.
Disponibile in: https://www.nutricia.it/trattamenti-e-patologie/disfagia/ (aprile 2020).

Vita. (24 febbraio 2016). Censis: In Italia sono 600mila i malati di Alzheimer, il 18%vive da solo con la badante.
Disponibile in: http://www.vita.it/it/article/2016/02/24/censis-in-italia-sono-600mila-i-malati-di-alzheimer-il-18-vive-da-solo/138404/ (giugno 2020).

Allegato 2. Questionario di gradimento

Questionario di gradimento

Gentile Signora/Signore, sono Sara Diotallevi, tesista dell'Università Politecnica della Marche-Polo didattico di Pesaro, prossima alla Laurea in Infermieristica. Il mio lavoro di tesi si basa sulla realizzazione di una guida per l'assistenza alla persona affetta da Alzheimer, indirizzata ai suoi familiari ed a coloro che sono a stretto contatto con lui.
Le chiedo gentilmente di compilare questo breve questionario di gradimento. Le informazioni rilevate mi aiuteranno a capire se la guida potrebbe essere un concreto strumento e supporto per l'assistenza e se le informazioni e i consigli riportati sono utili per poter far fronte alle diverse problematiche che si possono riscontrare nel percorso della malattia.
La ringrazio per il tempo da lei dedicato.

Le chiedo di esprimere il consenso alla compilazione apponendo la Sua firma :

Firma_____

Specifico che i dati personali non verranno divulgati e che la compilazione sarà

anonima.

1. *Il questionario è compilato da:*

_____

(coniuge/partner convivente o non, familiare, amico/a, badante, vicino di casa, accompagnatore e

2. *Il manuale nel suo complesso le è sembrato:*
Positivo 1 2 3 4 5 negativo (1= molto positivo; 5 = molto negativo)
Utile 1 2 3 4 5 inutile (1= molto utile; 5 = molto inutile)

3. *I contenuti emersi:*
( ) erano già di sua conoscenza
( ) non erano di sua conoscenza
( ) erano in parte di sua conoscenza, ma desidera approfondirli

4. Le tematiche affrontate:
( ) sono state sufficientemente approfondite
( ) non sono state sufficientemente approfondite
( ) (altro) _____

5. Efficacia della guida:
A. Ha utilizzato alcuni consigli riportarti del manuale?
( ) si
( ) no
B. Se si, per quale area assistenziale proposta dalla guida (possibili più risposte):
( ) cambiamenti dell'umore e di comportamento
( ) alimentazione e idratazione
( ) comunicazione e sfera emotiva
( ) cura della persona: igiene e abbigliamento
( ) ambiente sicuro e movimento

6. *Impatto della guida:*
(le risposte possibili: pessimo – scadente - discreto – buono – ottimo)
A. Come valuta la facilità di consultazione della guida?
_____
B. Come valuta la leggibilità della guida?
_____
C. Come valuta l'impatto grafico della guida?
_____
D. Come valuta la chiarezza delle informazioni?
_____
E. Come valuta l'organizzazione generale della guida?
_____

7. La lettura del libretto mi ha suscitato:
( ) Interesse e curiosità
( ) Nessuna emozione
() Sentimenti negativi
( ) Sollievo
( ) Preoccupazione/Ansia

8. per le seguenti ragioni:
Può indicare più risposte
( ) I concetti sono chiari e comprensibili
( ) I termini tecnici e le sigle sono spiegati e comprensibili
( ) Le informazioni sono utili alla comprensione della malattia
( ) Le informazioni sono utili per affrontare meglio le situazioni problematiche
( ) I concetti sono difficili e poco comprensibili
( ) I termini tecnici e le sigle non sono spiegati o sono incomprensibili
( ) Le informazioni non mi sono utili per comprendere la malattia
( ) Le informazioni non sono utili per affrontare le situazioni problematiche
( ) Altro: _____

9. Avrebbe voluto trovare qualche altra informazione?
( ) si
( ) no
Se ha risposto si alla domanda precedente, quale approfondimento avrebbe voluto trovare?

_____
_____
_____
_____

10) Ha suggerimenti, critiche o proposte da fare?

_____
_____
_____
_____

Grazie, Sara.

Ringraziamenti

A conclusione di questo percorso ringrazio di cuore i miei genitori per avermi sostenuto, per avermi spinto a superare i miei limiti e le difficoltà che si sono presentate durante questi anni.

Grazie alle mie amiche Giulia, Elisa, Alice, Lucia, Carlotta, Gaia e Valentina sempre pronte ad aiutarmi, a capirmi ed ascoltarmi ma anche per le mille avventure passate insieme.

A Mery, amica conosciuta tra i banchi dell'università, con la quale ho trascorso serate di studio, di risate, momenti pazzi e giornate spensierate.

Alle persone che fanno parte della mia vita e ai miei nonni Anna e Mario per l'affetto che non mi hanno mai fatto mancare.

Una dedica speciale è rivolta ai miei nonni Fernanda e Pietro che, in questo giorno cosi speciale non posso avere accanto. Grazie per avermi illuminato la strada da percorrere anche da Lassù.