

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL PAZIENTE CON MALATTIA DI ALZHEIMER: I TRATTAMENTI FINALIZZATI AL MANTENIMENTO DELLA DIGNITÀ DI VITA

Relatore: Prof. Freo Ulderico

Studente: Carraro Elena

Matricola 1197124

Anno accademico 2020/2021

ABSTRACT

Problema: La malattia di Alzheimer (AD, Alzheimer Disease), la quinta causa di morte nella popolazione anziana, è una patologia neurodegenerativa progressiva ed irreversibile, con esordio insidioso, caratterizzata dalla perdita delle funzioni cognitive, disturbi del comportamento e dell'affettività. (Cheever et al., 2017). Con l'invecchiamento della popolazione, la malattia di Alzheimer è diventata una patologia rilevante per la salute pubblica: ad oggi si stima che siano circa 50 milioni le persone colpite da demenze, il 50-60% delle quali soffrono di Alzheimer e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari. In particolare, in Italia, ottava tra i paesi con il maggior numero di persone affette, si stimano 1,4 milioni di malati di demenza, oltre 600.000 dei quali colpiti da AD (Airalzh, 2021). AD è la forma più comune di demenza ed è uno stato clinico provocato da una alterazione delle funzioni cerebrali che implica serie difficoltà per il paziente nel condurre le normali attività quotidiane. 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 mentale, cambiamenti di umore e disorientamento spazio-temporale. Il decorso della malattia è lento e in media i pazienti possono vivere fino a 8-10 anni dopo la diagnosi della malattia.

Ipotesi: La progressione lenta ed inaggravante dei sintomi richiede una gestione a 360° del soggetto, con attività sanitarie mirate alla stimolazione delle risorse cognitive e alla riduzione dei disturbi comportamentali. L'infermiere in tal contesto ricopre un ruolo fondamentale nell'attuazione di trattamenti finalizzati al mantenimento della dignità del paziente, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, graduali o immediate, o dal cambiamento della personalità o dei comportamenti. L'inconsapevolezza dell'individuo infatti non può essere usata come giustificazione ad una diminuzione del riconoscimento della persona.

Obiettivi: L'obiettivo di questa tesi è quello di vagliare, tramite una revisione della letteratura, gli interventi infermieristici che possono essere attuati nelle varie fasi della malattia, dalla diagnosi alla fase terminale affinché il paziente conservi sempre la dignità di vita. Inoltre, è importante ricordare che tale malattia colpisce l'intero nucleo familiare del paziente; l'infermiere è infatti responsabile dell'educazione e della guida dei familiari e caregiver.

Risultati e conclusioni: Dagli studi selezionati è emerso che la cura centrata sulla persona risulta essenziale per garantire un'assistenza dignitosa al paziente con AD: è necessario che l'infermiere conosca il paziente, grazie alle informazioni fornitogli dai familiari; i quali rappresentano un elemento fondamentale del processo di cura. È opportuna una formazione più specifica dell'infermiere circa la malattia di Alzheimer e l'assistenza al paziente che ne è affetto.

Key words: Alzheimer's disease, dignity, nursing, caring, nurse, dementia, palliative care, pain, end stage.

Parole chiave: malattia di Alzheimer, dignità, infermieristica, assistenza, infermiere, demenza, cure palliative, dolore, fine vita

ABSTRACT

INDICE

INTRODUZIONE Pag.1

CAPITOLO I – QUADRO TEORICO

1.1 La malattia di Alzheimer	Pag.3
1.1.1 Anatomia cerebrale	Pag.3
1.1.2 Invecchiamento cerebrale fisiologico	Pag.7
1.1.3 Definizione e stadi della malattia	Pag.9
1.1.4 Diagnosi	Pag.13
1.1.5 Eziopatogenesi	Pag.14
1.1.6 Fattori di rischio	Pag.15
1.1.7 Trattamento	Pag.16
1.2. Assistenza infermieristica al paziente con malattia di Alzheimer	Pag.20
1.2.1 Assistenza infermieristica al paziente con malattia di Alzheimer nella fase terminale e la conservazione della dignità	Pag.23
1.2.3 Scale di valutazione del paziente	Pag.28

CAPITOLO II – MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo	Pag.33
2.2 Quesiti di ricerca	Pag.33
2.3 Metodologia e fonti dei dati	Pag.33
2.4 Parole chiave	Pag.34

CAPITOLO III – RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 Risultati della ricerca	Pag.35
-----------------------------	--------

3.2 Discussioni

Pag.42

CAPITOLO IV – CONCLUSIONI

Pag.45

SITOGRAFIA E BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Sono trascorsi più di cento anni da quando il neuropatologo Alois Alzheimer descrisse, nel 1906, durante la Convenzione Psichiatrica di Tübingen, il primo caso di una donna affetta da quella che poi sarebbe stata chiamata malattia di Alzheimer; una malattia caratterizzata da una complessità clinica tale da presentare sintomi psichiatrici, comportamentali, neurologici ed internistici.

La malattia di Alzheimer (Alzheimer's disease, AD) cambia totalmente la vita della persona, è un complesso stravolgimento di sé, della propria mente, del proprio corpo e della propria coscienza. La perdita dei propri ricordi, della propria quotidianità e della propria identità è un processo lento e molto doloroso per la persona; ma non solo per lei: bisogna tenere sempre presente che quando la cronicità colpisce una persona sotto forma di demenze così gravi come la malattia di Alzheimer, non è sufficiente pensare solo alla persona colpita dalla patologia, ma è fondamentale dedicarsi anche ai *caregiver* e alla loro educazione perché sono pervasi da sentimenti di disperazione, frustrazione e impotenza e devono essere per questo sostenuti nel farsi carico di un'assistenza che diventerà ogni giorno più gravosa.

Seppur ad esito infausto per il soggetto colpito, l'AD non deve far dimenticare che il benessere dell'individuo è ancora possibile e che la persona ha una sua dignità che deve essere preservata. Il paziente affetto da AD, infatti, va riconosciuto come persona in ogni fase della malattia a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, graduali o immediate che siano, o dal cambiamento della personalità e dei comportamenti. Ed è proprio questo il concetto attorno al quale è stata scritta questa tesi: il preservare la dignità di un individuo e il riconoscerlo sempre tale, nonostante la malattia neurodegenerativa da cui è affetto. L'infermiere non deve mai permettere che la situazione di inconsapevolezza in cui si trova la persona possa diventare una giustificazione per una considerazione etica di inferiorità, ma anzi, ha il compito di mantenere il più possibile le potenzialità residue della persona malata e di accompagnarla nel suo difficile percorso di malattia. Con questo lavoro si intende infatti trattare la malattia di Alzheimer nei diversi aspetti, per fornire al lettore una panoramica della malattia dal punto di vista medico e assistenziale e per giungere poi alla descrizione degli interventi infermieristici finalizzati al mantenimento della

dignità di vita, soprattutto durante la fase terminale della malattia dove l'individuo dipende completamente da colui che lo cura.

Nello specifico, il lavoro di tesi è strutturato nel seguente modo: il capitolo uno si divide in due paragrafi, dove nel primo viene inserito un breve accenno sull'anatomia cerebrale, spiegando anche il fisiologico invecchiamento, per poi descrivere l'AD e il processo di insorgenza della malattia. Si continua poi con dei dati sull'eziopatogenesi, sui fattori di rischio e sul trattamento.

Il secondo paragrafo è dedicato all'assistenza infermieristica al paziente affetto da AD, per poi proseguire con la gestione infermieristica del paziente nella fase terminale, con particolare attenzione al concetto di dignità e al modello *GentleCare*. Si conclude con l'inserimento delle scale di valutazione, usate come mezzo di valutazione del paziente.

Il secondo capitolo illustra quelli che sono stati i materiali utilizzati e i vari metodi utilizzati per la revisione della letteratura, che si pone l'obiettivo di vagliare i trattamenti infermieristici finalizzati alla conservazione dell'individuo affetto da AD, con attenzione al paziente con Alzheimer avanzato e alla gestione del suo dolore.

I risultati degli studi sono stati riportati nel capitolo tre, dove è stata poi anche inserita una discussione circa i dati ottenuti. La tesi si conclude con il quarto capitolo, dove vengono riportate le conclusioni.

CAPITOLO I: QUADRO TEORICO

1.1 IL MORBO DI ALZHEIMER

Questo primo capitolo si pone l'obiettivo di presentare l'AD; nei primi paragrafi si accenna all'anatomia cerebrale e al fisiologico invecchiamento cerebrale, per poi passare a descrivere la malattia nei suoi vari aspetti. Infine, negli ultimi paragrafi viene esposta la gestione infermieristica del paziente affetto da Alzheimer focalizzandosi nell'individuazione dei bisogni, in particolare quelli del paziente terminale.

1.1.1 ANATOMIA CEREBRALE

Il sistema nervoso è l'insieme degli organi e delle strutture che permettono di trasmettere segnali tra le diverse parti del corpo e di coordinare le sue azioni e le sue funzioni volontarie e involontarie, sia fisiche che psicologiche. Il sistema nervoso è formato dal cervello, dal midollo spinale, dagli organi di senso e da tutti i nervi che mettono in comunicazione questi organi con il resto del corpo. È infatti possibile distinguerlo in due parti distinte: il sistema nervoso centrale (SNC) che comprende l'encefalo e il midollo spinale, e il sistema nervoso periferico (SNP), che è costituito dai nervi spinali e cranici. L'unità funzionale di base del cervello è il neurone o cellula nervosa.

Il sistema nervoso centrale è di consistenza soffice e gelatinosa e sia l'encefalo che il midollo spinale sono immersi in un liquido protettivo, avvolti da membrane dette meningi e ulteriormente protetti da un rivestimento osseo esterno. Da un punto di vista istologico i tessuti che costituiscono il sistema nervoso centrale sono formati da diverse parti del neurone: la cosiddetta sostanza grigia, che è costituita da raggruppamenti dei corpi neuronali e la sostanza bianca costituita da prolungamenti assonici dei neuroni, le fibre nervose, rivestite da guaine mieliniche. Macroscopicamente, l'encefalo viene suddiviso in tre parti principali: il cervello che è costituito da due emisferi, il tronco encefalico, costituito dal mesencefalo, ponte e midollo allungato, e il cervelletto situato al di sotto dell'encefalo, posteriormente al tronco encefalico (figura 1). L'encefalo è responsabile di funzioni estremamente complesse, tra cui l'elaborazione degli stimoli che giungono dagli organi di senso (vista, udito, gusto, tatto, olfatto), il linguaggio, il controllo dei movimenti, e l'elaborazione di funzioni cosiddette superiori quali le

emozioni, il ragionamento astratto e l'apprendimento. I due emisferi del cervello sono collegati dal corpo calloso, un fascio di fibre che trasmette le informazioni dall'una all'altra parte.

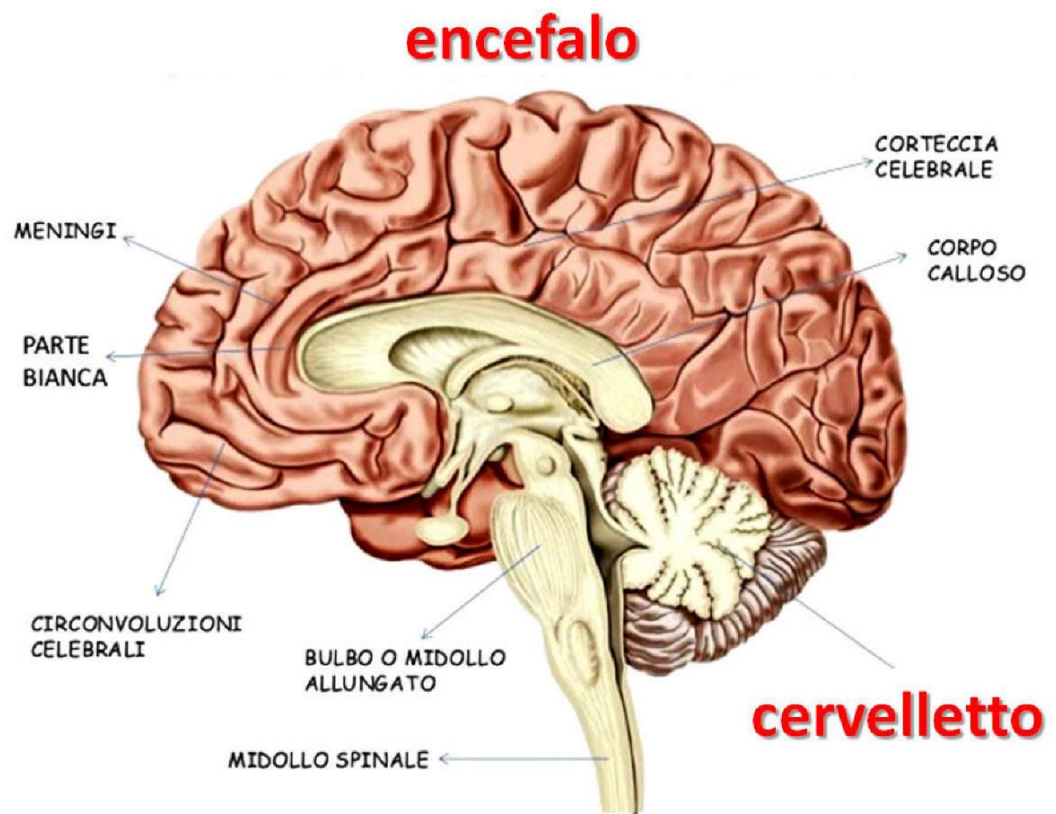


Figura 1. Superficie mediale dell'emisfero destro; sono indicate le principali suddivisioni macroscopiche dell'encefalo.

Ciascun emisfero “controlla” specularmente la parte opposta del corpo: l'emisfero destro la parte sinistra, il sinistro la destra. Non tutte le funzioni dei due emisferi sono condivise, infatti mentre il sinistro regola abilità come il linguaggio, la scrittura, il ragionamento logico, il destro invece controlla la creatività, l'intuito, la percezione dello spazio, la competenza musicale ecc. Un'altra caratteristica anatomica del cervello e dei suoi emisferi è quella di essere suddivisi in 4 lobi, ciascuno dei quali è deputato, a sua volta, al controllo di più funzioni specifiche. In particolare, il lobo frontale è il più esteso ed è situato nella parte anteriore del cranio. Le sue funzioni principali sono la concentrazione, il pensiero astratto, la memoria e

l'immagazzinamento delle nozioni e la funzione motoria; è inoltre responsabile della personalità e dei sentimenti. Il lobo parietale regola l'attività sensoriale ed è localizzato posteriormente al lobo frontale. È responsabile della percezione del proprio corpo nello spazio, delle sue dimensioni, così come lo è dell'orientamento spaziale. Le sue principali funzioni sono infatti: la capacità di interpretare il senso delle parole, l'apprendimento delle lingue, senso del tatto, del dolore, la percezione sensoriale della temperatura, l'elaborazione dei segnali provenienti dagli organi di senso (vista, udito, sensazioni tattili ecc.) e memoria sensoriale. Il lobo temporale è localizzato anteriormente ai lobi frontale e parietale e comprende le aree recettive dell'udito. È implicato nelle funzioni uditive, nella capacità di organizzazione e di pianificare in sequenza. Infine, il lobo occipitale è localizzato posteriormente al lobo parietale ed è responsabile dell'interpretazione delle immagini visive: colori, proporzioni e movimenti. I lobi "dialogano" tra di loro perché sovrintendono funzioni largamente interconnesse.

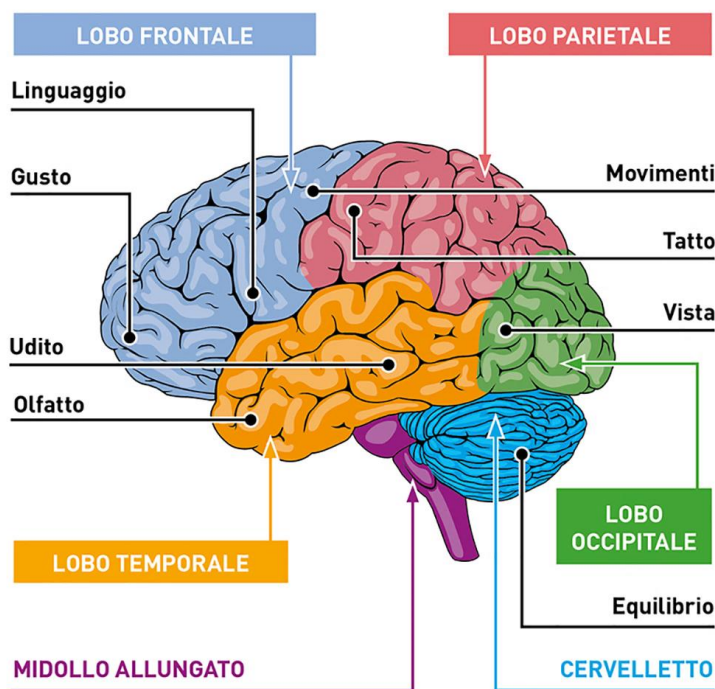


Figura 2. Il disegno è uno schema della superficie laterale dell'emisfero sinistro con le funzioni neurologiche delle principali componenti anatomiche dell'encefalo.

Un'altra struttura componente il sistema nervoso centrale è il tronco encefalico; una struttura localizzata alla base del cervello che lo mette in continuità diretta con il midollo spinale.

Al suo interno si concentrano molte importanti strutture nervose; per questo sue lesioni, anche se piccole, possono avere conseguenze molto gravi. Può essere colpito da traumi, tumori, ictus, infezioni e demielinizzazione. Dal tronco encefalico transitano i messaggi da e per il cervello, che, grazie al tronco encefalico è collegato direttamente al midollo spinale. È diviso in tre parti: mesencefalo, ponte e midollo allungato, che nel loro insieme consentono di controllare funzioni vitali come il respiro, la deglutizione e le funzioni vasomotorie. Il tronco encefalico è responsabile dell'attenzione, della vigilanza, dell'eccitamento, del respiro, del battito cardiaco, della pressione sanguigna e della loro regolazione. Inoltre, ha la funzione di controllare anche funzioni involontarie come la digestione, la salivazione, la sudorazione, la dilatazione o il restringimento delle pupille e la minzione. Il cervelletto è localizzato alla base del cervello, appena sopra al tronco cerebrale e sotto ai lobi occipitali e temporali della corteccia cerebrale. È una struttura formata da due emisferi all'interno dei quali sono presenti più del 50% dei neuroni contenuti nel cervello, di cui rappresenta il 10% circa del volume. Questa struttura riceve informazioni dagli organi di senso, dal midollo spinale e da altre parti del cervello per poi coordinare i movimenti volontari, la postura e l'equilibrio. Inoltre, il cervelletto è coinvolto anche in funzioni cognitive, per esempio il linguaggio.

Il sistema nervoso periferico, invece, è costituito dalle parti del sistema nervoso che si trovano all'esterno del sistema nervoso centrale, vale a dire quelle all'esterno dell'encefalo e del midollo spinale. La sua funzione principale è connettere il sistema nervoso centrale al resto dell'organismo. In particolare, si divide in due parti: il sistema nervoso somatico e il sistema nervoso autonomo. Il sistema nervoso autonomo controlla i muscoli lisci degli organi interni e le ghiandole, mentre il sistema nervoso somatico controlla i movimenti volontari e raccoglie informazioni dagli organi di senso ed è costituito dai nervi spinali, che sono nervi periferici che trasportano informazioni sensoriali e comandi motori fuori dal midollo spinale e dai nervi cranici che sono fibre nervose che trasportano le informazioni dentro e fuori il tronco cerebrale. Includono l'olfatto, la visione, i muscoli degli occhi, la bocca, il gusto,

l'udito, il collo, le spalle e la lingua. Il sistema nervoso autonomo invece regola le attività dei vari organi interni, tra cui il cuore, i polmoni e gli organi digestivi. Viene considerato parte del sistema nervoso periferico, anche se è regolato da centri situati nel midollo spinale e nell'ipotalamo. In quest'ultimo hanno sede i meccanismi per il controllo delle reazioni emozionali, viscerali e somatiche dedicate alla difesa, in particolare la paura e l'ansia. A sua volta il sistema nervoso autonomo si suddivide in: sistema nervoso simpatico, sistema nervoso parasimpatico e sistema nervoso enterico. L'innervazione simpatica viene descritta come una componente che svolge una funzione di "attacco o fuga". Interviene in reazioni opposte rispetto all'innervazione parasimpatica: permette infatti la broncodilatazione, la vasocostrizione, l'aumento della frequenza cardiaca, costrizione degli sfinteri, contrazione della muscolatura delle vie spermatiche, permettendo l'eiaculazione. Le funzioni del sistema nervoso parasimpatico sono invece di controllo delle attività viscerali e somatiche oltre a, come si citava precedentemente, broncocostrizione, peristalsi gastrica, aumento della secrezione di ghiandole salivari e lacrimali; rilassamento dello sfintere liscio della vescica, permettendo così la minzione. Infine, il sistema nervoso enterico controlla il tratto intestinale, compreso il pancreas e la cistifellea, tramite i motoneuroni enterici che vanno ad agire sulla muscolatura liscia, i vasi sanguigni e l'attività secretoria.

1.1.2 INVECCHIAMENTO CEREBRALE FISIOLOGICO

Così come tutti gli organi del nostro corpo, anche il cervello ha una sua curva di maturazione che si completa intorno ai 30 anni e dopo la quale inizia ad invecchiare, andando incontro ad alterazioni anatomiche e ad una riduzione dell'efficienza delle sue funzioni. Tale processo biologico si caratterizza per una lenta e progressiva diminuzione del numero di cellule principali nel nostro sistema nervoso, del loro funzionamento e delle loro connessioni. Il cervello umano possiede dai 20 ai 100 miliardi di neuroni e di questi se ne perdono circa 10.000 al giorno fino ai 25 anni e 100.000 dai 25 ai 45 anni. Successivamente la perdita aumenta ulteriormente e, con il passare del tempo, il cervello riduce le proprie dimensioni, andando incontro ad un processo di atrofia. È l'ultimo organo a completare il suo sviluppo, però è anche il primo che comincia a invecchiare. Il primo segnale di questo graduale declino è il deficit della capacità di fissare informazioni recentemente acquisite, quella che viene

definita come memoria a breve termine. Non necessariamente i disturbi della memoria, se compatibili con l'età biologica, sono indice che il paziente soffre o soffrirà di un deterioramento patologico delle capacità cognitive e intellettive, come nella demenza. Con il tempo, la memoria a breve termine diventa meno efficace e le persone presentano difficoltà nel fissare informazioni di eventi recenti, mentre rimane più efficiente la capacità di ricordare episodi vissuti nel passato, la cosiddetta memoria a lungo termine. Inoltre, il fisiologico invecchiamento cerebrale comporta anche la compromissione delle capacità verbali, compresi uso di vocabolario e linguaggio e la capacità intellettiva, ovvero la capacità di elaborare informazioni, che diventa più lenta. Il tempo di reazione e l'esecuzione di compiti possono risultare rallentati, in quanto il cervello elabora gli impulsi nervosi meno velocemente. Come detto precedentemente, il numero dei neuroni segue un andamento inversamente proporzionale all'aumentare dell'età; tuttavia, il cervello dispone di alcune caratteristiche che aiutano a compensare queste perdite:

-Ridondanza: il cervello possiede più cellule di quelle necessarie per funzionare normalmente. La ridondanza compensa infatti la perdita delle cellule nervose tipica dell'avanzare dell'età.

-Formazione di nuove connessioni: il cervello compensa la diminuzione delle cellule nervose legata all'età con la creazione di nuove connessioni tra le cellule.

-Produzione di nuove cellule nervose: alcune aree del cervello possono produrre nuove cellule nervose, in particolare dopo una lesione cerebrale o un ictus.

Le persone possono influenzare la rapidità con la quale la funzione cerebrale si degrada. Ad esempio, l'esercizio fisico rallenta la perdita di cellule nervose nelle aree del cervello coinvolte nella memoria. L'attività fisica aiuta anche a conservare il buon funzionamento delle cellule nervose rimanenti. D'altra parte, il consumo di due o più bevande alcoliche al giorno può accelerare il declino della funzione cerebrale. Inoltre, anche fattori predisponenti come l'ipertensione, il diabete, l'ipercolesterolemia e i disturbi cardiovascolari causano un invecchiamento cerebrale precoce. Per circa l'80% della popolazione la normale variazione dell'attività cerebrale non comporta una riduzione della vita sociale. Per alcuni soggetti però, per ragioni ancora sconosciute, inizia una degenerazione cerebrale che rende la persona non più autosufficiente. In

particolare, vengono alterate le funzioni mnemoniche ed emozionali, che caratterizzano la demenza senile. La forma più conosciuta di demenza senile è la malattia di Alzheimer.

1.1.3 MALATTIA DI ALZHEIMER E STADI DELLA MALATTIA

L'AD è la forma più comune di demenza, un termine generale che si riferisce alla perdita di memoria e di altre abilità intellettuali talmente grave da interferire con la vita quotidiana. (*Alzheimer's Association, 2018*) Si ripercuote sulla capacità di comunicare verbalmente e di pensare ma può causare anche altri problemi, fra cui stati di confusione, cambiamenti di umore e disorientamento spazio-temporale. L'AD rappresenta il 50-80% dei casi di demenza e generalmente i sintomi si sviluppano lentamente e peggiorano con il passare del tempo, diventando talmente gravi da interferire con le attività quotidiane. La malattia di Alzheimer non è inclusa nel fisiologico processo dell'invecchiamento, anche se il massimo fattore di rischio conosciuto è rappresentato dall'aumentare dell'età, in particolare dai 65 anni in poi.

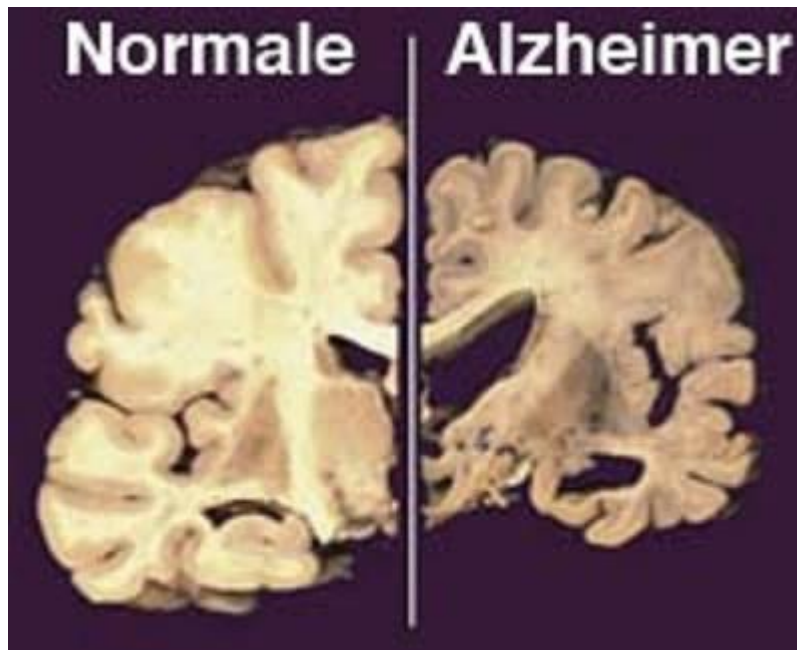


Figura 3. Immagine macroscopica coronale di encefalo a sinistra di una persona senza disturbi neurologici ed a destra di un paziente deceduto per AD; si nota la marcata perdita di tessuto o atrofia cerebrale nell'AD.

Solo il 5% delle persone che soffrono di questa malattia riscontra un'insorgenza precoce di tale morbo, denominata appunto insorgenza anticipata, dove i soggetti colpiti hanno tra i quaranta e i sessant'anni. Ad oggi si stima che sono circa 50 milioni le persone colpite da demenze, il 50-60% delle quali soffrono di Alzheimer. La percentuale di persone con malattia di Alzheimer aumenta con l'età: i soggetti tra i 65 e i 74 anni di età è stimabile al 3%, la fascia d'età 75-84 è al 17%, mentre gli over 85 hanno una probabilità del 32% (*Alzheimer's Association*, 2020). La patologia è due volte più frequente nelle donne rispetto agli uomini, in parte perché le donne hanno una maggiore aspettativa di vita. In particolare, in Italia, ottava tra i paesi con il maggior numero di persone affette, si stimano 1,4 milioni di malati di demenza, oltre 600.000 dei quali colpiti da Alzheimer. (Airalz, 2021). Secondo quanto riportato dall'OMS, ogni anno, nel Mondo, si registrerebbero dai 6 ai 7 milioni di nuovi casi di Alzheimer (10 milioni di nuovi casi di demenza in totale), con previsioni che raggiungono i 78 milioni entro il 2030. (Centro Alzheimer, 2021). La malattia prende il nome da Alois Alzheimer, neurologo tedesco che nel 1907, durante l'esame istologico dell'encefalo di una paziente affetta da una malattia sconosciuta, e che successivamente da lui prese il nome, notò degli agglomerati e fibre aggrovigliate nel tessuto cerebrale. Tali agglomerati verranno poi definiti placche amiloidi, e le fibre prenderanno il nome di viluppi neuro-fibrillari. Di tali effetti della malattia però ancora oggi non se ne conosce la causa. Nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer si osserva una perdita di cellule nervose nelle aree cerebrali che mantengono le funzionalità mnemoniche e cognitive. Inoltre, si è evidenziato un basso livello del neurotrasmettitore acetilcolina, che ha la funzione di trasmettere informazioni da un neurone all'altro (A.M.A, 2013). La malattia di Alzheimer, come detto in precedenza, è una malattia degenerativa, che peggiora inevitabilmente nel tempo. Nelle fasi iniziali, i sintomi sono lievi, in contrapposizione alla fase tardiva, dove i soggetti affetti da tale malattia non riescono a condurre una conversazione, non riconoscono più i loro cari e il loro ambiente e non sono più autosufficienti. Il decorso della malattia di Alzheimer è unico per ogni individuo. La durata media è stimata tra gli 8 e i 20 anni, anche se le fasi variano da persona a persona e in molti casi una può sovrapporsi all'altra. Gli stadi descritti di seguito forniscono un'idea generale di come le abilità cambino durante il

corso della malattia. I sintomi di AD possono variare notevolmente, e non tutti potranno riscontrare gli stessi sintomi o avere lo stesso decorso.

ALZHEIMER LIEVE

La fase iniziale della malattia di Alzheimer ha una durata media tra i 2 e i 4 anni. (Centro Alzheimer, 2016). In questa fase il soggetto comincia a dimenticare dei fatti recenti, ha difficoltà a ricordare i nomi o dei numeri di telefono, così come presenta complicazioni nel fissare nuove nozioni. Iniziano i primi disorientamenti sia nello spazio, che nel tempo; la persona può non ricordare più come tornare a casa o può non ricordare più che giorno della settimana sia. La progressiva perdita di queste abilità può rendere il soggetto depresso e aggressivo, soprattutto nei momenti di lucidità, dove si rende conto delle conseguenze della malattia sulla sua vita. Per questo motivo, a causa della consapevolezza, spesso la persona ha una progressiva diminuzione delle reti sociali, fino al ritiro. I sintomi più comuni nella fase iniziale dell'Alzheimer sono:

- perdita della memoria dei fatti recenti
- difficoltà nello scegliere le parole giuste e a ricordare i nomi delle persone appena conosciute
- perdita dell'orientamento
- difficoltà nello svolgere azioni normali e quotidiane (come il pagamento delle bollette) e a programmare (per esempio cene)
- problemi a trovare oggetti di uso quotidiano
- confusione nella ricostruzione della propria storia di vita
- sbalzi d'umore
- allucinazioni

ALZHEIMER MODERATO

In genere, è la fase temporalmente più lunga, tanto da durare in media dai 2 ai 10 anni ed è caratterizzata da un aggravamento dei sintomi presentati nella fase precedente (Centro Alzheimer, 2016). Le difficoltà diventano più importanti, tanto da non riuscire più a riconoscere i famigliari; non si è più autosufficienti nella preparazione dei pasti

e nel mangiare, così come nell'igiene quotidiana e nell'orientamento. I movimenti sono sempre più difficoltosi e compromessi. Questa fase è dolorosa perché il familiare malato diventa sempre più diverso dalla persona che si conosce; e a sua volta lui stesso fa fatica a riconoscere le persone che gli stanno intorno, anche i parenti più stretti.

ALZHEIMER GRAVE

In questa fase, che dura circa tre anni, la persona malata è completamente dipendente e richiede assistenza continua e totale. (Centro Alzheimer, 2016) È caratterizzata da una perdita quasi completa delle capacità comunicative, il linguaggio è ormai completamente compromesso; tuttavia, la persona può ancora comunicare attraverso il linguaggio del corpo: con l'espressione facciale, postura e gestualità. La persona non riconosce più nessun familiare ed è completamente incapace di compiere atti quotidiani come il vestirsi, il lavarsi e il mangiare. I sintomi più comuni durante questo periodo della malattia sono:

- perdita della memoria della propria storia
- mancato riconoscimento dei volti e dei nomi più familiari
- perdita di consapevolezza di ciò che li circonda
- completa perdita orientamento spazio-tempo
- incapacità a svolgere azioni quotidiane
- cambiamento di personalità
- perdita del controllo dei gesti che vengono ripetuti in maniera incontrollata
- problemi di sonno
- incapacità comunicativa verbale
- perdita contatto con la realtà

ALZHEIMER TERMINALE

La fase terminale, che dura dai 6 mesi ad 1 anno, è il periodo più difficile di tutta la malattia. La persona è completamente allettata, incapace di comunicare e di muoversi, tanto che arriva ad essere compromessa anche la deglutizione. Per questo motivo molto

spesso è inevitabile ricorrere all'alimentazione parenterale con PEG o NPT. (Centro Alzheimer, 2016). Il decesso è, in gran parte dei casi, conseguente a complicanze dovute a malnutrizione, disidratazione, malattie infettive, ulcere da decubito o setticemia dovuta a polmonite ab ingestis.

1.1.4 DIAGNOSI

Ad 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 fare solo una diagnosi di Alzheimer "possibile", durante il quale vengono effettuati diversi esami clinici, come quello del sangue, delle urine o del liquido spinale; o test neuropsicologici per misurare la memoria, la capacità di risolvere problemi, il grado di attenzione, la capacità di contare e di comunicare. È oggi possibile riconoscere quando si stanno accumulando beta amiloide e grovigli neurofibrillari nel cervello quando il disturbo di memoria è ancora lievissimo e non disabilitante. Sono necessari esami come la Risonanza Magnetica ad alta definizione, la Tomografia a Emissione di Positroni con Fluorodesossiglucosio (FDG-PET), la Tomografia a Emissione di Positroni con tracciante per l'amiloide (Amyloid-PET) e una rachicentesi con dosaggio liquorale di beta amiloide e proteina tau. 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. Al microscopio, il tessuto cerebrale affetto dal morbo di Alzheimer ha molte meno cellule nervose e sinapsi rispetto a quello di un cervello sano e tra le rimanenti si formano placche costituite da abnormi frammenti di proteine, in particolare due proteine potenzialmente neurotossiche, la beta amiloide ed i grovigli neurofibrillari. Le cellule nervose necrotiche, contengono viluppi, formati da filamenti aggrovigliati di un'altra proteina. Nel cervello malato allo stadio avanzato si può notare come la corteccia si riduca di dimensioni, danneggiando le aree coinvolte nel pensiero, la pianificazione ed il ricordo (Figura 3). Tale diminuzione è particolarmente grave nell'ippocampo, un'area della corteccia fondamentale per la formazione di nuovi ricordi. I ventricoli, ovvero degli spazi riempiti di fluido presenti nel cervello, divengono più ampi. Gli scienziati non sono completamente sicuri sulle cause della morte delle cellule e della perdita di tessuto nel

cervello, ma placche e viluppi sono i principali sospetti. (Alzheimer's Association, 2022). Anche se la relazione tra le due proteine non è completamente chiara, gli studi indicano che l'accumulo di beta-amiloide comincia tra i 15 e i 20 anni prima dei tipici disturbi di memoria, mentre l'accumulo di gomitoli neurofibrillari e la conseguente perdita di cellule nervose cominciano circa 10 anni prima dei sintomi. Queste proteine neurotossiche nel giro di pochi anni portano a gravi difficoltà nelle attività quotidiane, fino all'insufficienza. Come in altre malattie neurodegenerative, la diagnosi precoce è molto importante 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. La diagnosi precoce permette di intervenire farmacologicamente sulla malattia con farmaci colinergici, attivi sul neurotrasmettitore acetilcolina, che rallentano la progressione della malattia mantenendo le funzioni cognitive per un periodo di tempo fino ad un anno superiore a quanto accadrebbe in assenza di trattamento.

1.1.5 EZIOPATOGENESI

La maggior parte dei casi di malattia di Alzheimer sono sporadici, con esordio tardivo e l'eziologia è sconosciuta. Il rischio di sviluppare la malattia è predicibile in base all'età. Tuttavia, dal 5 al 15% dei casi circa è familiare; metà di questi casi ha un esordio precoce, cioè con età inferiore ai 65 anni ed ha causa genetica, in particolare dovuta alla mutazione genetica dei cromosomi 1, 12, 14, 19 e 21. Le mutazioni nei geni per il precursore dell'amiloide, della presenilina I, e della presenilina II possono portare a forme autosomiche dominanti della malattia di Alzheimer, con esordio presenile. Le mutazioni in questi geni possono alterare la processazione della proteina precursore dell'amiloide, portando all'aggregazione di fibrille di beta-amiloide. Altri fattori genetici comprendono gli alleli epsilon dell'apolipoproteina (Apo E). Le proteine Apo E influenzano il deposito di beta-amiloide, l'integrità del citoscheletro e l'efficacia della riparazione neuronale. Per le persone con due alleli epsilon-4, il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer entro i 75 anni è da circa 10 a 30 volte superiore rispetto alle persone senza l'allele. Il rischio è minore se si presenta l'allele epsilon-2. (Merck et al., 2022)

1.1.6 FATTORI DI RISCHIO

La ricerca ha dimostrato che alcuni specifici fattori aumentano la probabilità di ammalarsi di Alzheimer; tali condizioni di rischio vengono divise in due categorie: fattori di rischio non modificabili e fattori di rischio modificabili. Mentre sui primi attualmente non è possibile agire, sui secondi è possibile intervenire ottenendo dei significativi risultati sul piano clinico. Partendo dai fattori di rischio non modificabili, il primo tra tutti è rappresentato dall'età: a testimoniarlo è il fatto che la maggior parte dei soggetti affetti da Alzheimer presenta un'età superiore ai 65 anni; un limite temporale decisamente significativo per l'Alzheimer: da questo momento, l'incidenza di malattia incrementa in modo esponenziale fino a circa ottanta anni. Infatti, dopo questa età, la probabilità di sviluppare la malattia raddoppia ogni 5 anni. L'invecchiamento comporta modifiche alla struttura del DNA e delle cellule e indebolisce i sistemi fisiologici di riparazione cellulare e favorisce l'ipertensione. Un altro fattore di rischio non modificabile è la familiarità e la predisposizione genetica: il rischio di sviluppare l'Alzheimer è maggiore per le persone con un parente di primo grado affetto dalla medesima malattia. Alcune forme di demenza sono definite sporadiche, cioè si manifestano senza ereditarietà, altre invece, denominate familiari, colpiscono due o più componenti dello stesso nucleo familiare. Queste ultime possono essere causate da una mutazione genetica che può essere trasmessa dal genitore al figlio con una probabilità del cinquanta per cento. Le persone affette dalla Sindrome di Down sono particolarmente incline a sviluppare l'Alzheimer. Questa tendenza sembra essere collegata alla presenza del terzo cromosoma 21 e, conseguentemente, a un terzo gene APP codificante per la proteina precursore dell'amiloide. (Mondadori, 2022). Anche il gene ApoE è coinvolto nell'aumento della probabilità di sviluppare il morbo: una sua specifica variante conferisce un rischio aumentato. Passando ai fattori di rischio modificabili, primo tra tutti è lo stile di vita: gli stessi fattori di rischio per le malattie di cuore, tra cui ipertensione, la sedentarietà, l'obesità, il fumo di sigaretta, l'ipercolesterolemia e il diabete di tipo 2, sono associati anche ad una maggiore probabilità di sviluppare l'Alzheimer. Inoltre, una storia clinica positiva per traumi cerebrali, patologie cerebrovascolari e vasculopatie aumentano il rischio di sviluppare una forma di demenza, che in molti casi è il Morbo di Alzheimer. Infine, una bassa scolarità e uno stile alimentare poco sano sono anch'essi associati ad un maggior

rischio di sviluppare la malattia. La relazione di altri fattori, come i bassi livelli ormonali e l'esposizione a metalli, alla malattia di Alzheimer non è stata stabilita.

1.1.7 TRATTAMENTO

La malattia di Alzheimer rientra tra le patologie neurodegenerative per le quali non si conosce una cura farmacologica specifica: infatti, i farmaci utilizzati in terapia possono alleviare i sintomi più lievi della malattia, soprattutto durante le prime fasi di malattia, ma non sono in grado di bloccare la progressione. Ad oggi ancora non sono stati scoperti dei trattamenti per poter curare una persona dall'Alzheimer. Anche se, attualmente, non esistono cure disponibili per rallentare o fermare il danno cerebrale causato dalla malattia, alcuni farmaci possono aiutare a migliorare i sintomi aumentando i neurotrasmettitori nel cervello. Si possono distinguere in farmaci per la malattia di Alzheimer e farmaci per i disturbi del comportamento. I farmaci “sintomatici”, cioè finalizzati all’attenuazione delle manifestazioni cliniche della malattia sono: gli inibitori dell’acetilcolinesterasi, la memantina e gli antiossidanti. Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi aumentano la quantità di acetilcolina nello spazio sinaptico: superando la barriera emato-encefalica, raggiungono il Sistema Nervoso Centrale esercitando la propria attività terapeutica. Questi farmaci vengono usati nel trattamento dell’Alzheimer durante le prime fasi, dove i sintomi si presentano da lievi a moderati; in particolare sono volti a migliorare i sintomi cognitivi come la diminuzione di memoria e l’attenzione; insieme anche a quelli comportamentali quali l’agitazione, l’apatia e le allucinazioni. I principi attivi maggiormente utilizzati sono: il donepezil, la rivastigmina, la galantamina. Un altro farmaco utilizzato per la sintomatologia dell’Alzheimer è la memantina che è indicata per il trattamento di pazienti di grado da moderato a grave. Essa agisce antagonizzando in maniera non competitiva i recettori NMDA per il glutammato, uno dei neurotrasmettitori eccitatori più importanti del nostro Sistema Nervoso Centrale. Così facendo, la memantina modula i livelli tonici patologicamente elevati di glutammato che possono comportare una disfunzione neuronale. Vi sono evidenze, infatti, secondo le quali il malfunzionamento della neurotrasmissione glutamatergica possa contribuire sia alla manifestazione della sintomatologia della sindrome di Alzheimer che all'avanzamento della demenza neurodegenerativa. La memantina viene usata alla dose giornaliera massima di 20 mg, da raggiungere gradualmente e gli effetti collaterali più frequenti

riguardano il sistema nervoso centrale tra cui allucinazioni, confusione, vertigini. Per quanto riguarda l'utilizzo di antiossidanti per la sintomatologia della malattia di Alzheimer, vi sono pareri contrastanti e la loro efficacia non sembra essere ugualmente comune a tutti i pazienti. L'antiossidante più utilizzato per via orale è la vitamina E che si ritiene intervenga nei processi ossidativi che caratterizzano l'invecchiamento. Il suo impiego contribuirebbe a "rallentare" i meccanismi che portano alla perdita delle cellule cerebrali senza avere effetti collaterali. È doveroso sottolineare che l'efficacia della vitamina E per il trattamento dell'Alzheimer non è stata ancora del tutto accertata. Per quanto riguarda il trattamento farmacologico dei disturbi comportamentali e psicologici del paziente con demenza, le classi farmaceutiche maggiormente utilizzate sono: antidepressivi, ansiolitici e ipnotici e antipsicotici. I disturbi del comportamento, dell'umore e i sintomi psicotici, che maggiormente generano stress nella famiglia e aumentano il peso dell'assistenza, non sono unicamente causati dalla degenerazione cerebrale ma anche dal modo in cui il malato si adatta alle sue progressive incapacità. Gli antidepressivi vanno a trattare la depressione, mentre gli ansiolitici e gli ipnotici sono impiegati nella terapia dell'ansia e dell'insonnia. Gli antipsicotici invece, sono distinguibili in quelli di vecchia generazione, che dovrebbero essere utilizzati solamente in condizioni cliniche emergenziali e quelli cosiddetti atipici, di nuova generazione. Questi ultimi vengono impiegati nel trattamento dei disturbi comportamentali delle demenze, quali i deliri, le allucinazioni, l'aggressività, l'agitazione, l'insonnia. Rispetto ai farmaci antipsicotici di vecchia generazione, quelli atipici presentano minori effetti collaterali, quali sedazione e rallentamento motorio. La ricerca continua ad andare avanti allo scopo di individuare nuovi principi attivi che si possano sfruttare per tentare di contrastare l'avanzamento del Morbo di Alzheimer. Dopo moltissimi studi finora effettuati, lo scorso 7 giugno, la FDA, ente statunitense che convalida i farmaci e la loro messa in commercio, ha approvato un nuovo farmaco per il trattamento dell'Alzheimer: si chiama Aducanumab ed è un anticorpo monoclonale in grado di eliminare dal cervello gli accumuli di proteina beta-amiloide, ritenuta responsabile della malattia; la sua azione sembrerebbe avere efficacia solo sulle primissime fasi dell'Alzheimer. Gli studi sottoposti alla FDA non dimostrano scientificamente l'efficacia del nuovo farmaco; infatti, non è sicuro che ci possano essere dei benefici sulle funzioni cognitive e sull'autonomia. I risultati di uno studio

per verificare la reale efficacia del farmaco, richiesto dalla stessa FDA, sono attesi per il 2030. È opportuno dire che non è stata scoperta la cura per l'Alzheimer: perché anche se gli studi sull'Aducanumab dovessero essere positivi, la beta amiloide non sarebbe la sola responsabile della malattia; tanti altri meccanismi solo in parte conosciuti ne possono essere la causa. Oltre al trattamento farmacologico, vi sono anche sistemi di supporto e interventi comportamentali non farmacologici in grado di migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza, di coloro che li assistono e dei caregiver. Lo scopo consiste nel sostenere ed attivare quelle funzioni mentali non completamente deteriorate, intervenendo sulle potenzialità residue senza mai dimenticare che stiamo parlando di malattia progressiva e degenerativa e che pertanto il termine riabilitazione va inteso come il massimizzare la capacità a mantenere il ruolo e l'autonomia nel proprio ambiente. Tali terapie considerate complementari a quelle farmacologiche, contrastano in maniera efficace gli effetti della demenza data dall'Alzheimer, migliorando la qualità della vita del paziente. In particolare, la terapia di orientamento alla realtà (*Reality-Orientation Therapy*, 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. La ROT è una terapia non farmacologica che si utilizza negli stadi iniziali della malattia che ha come obiettivo il mantenimento delle capacità cognitive. Può essere svolta sul singolo paziente o in piccoli gruppi. Si parla di stimolazione multimodale perché gli stimoli usati per la terapia di orientamento alla realtà può essere fatta attraverso stimoli verbali, visivi, scritti e gestuali. Si distingue in ROT formale e informale; quella informale è effettuata dai familiari e caregiver mentre quella formale dagli operatori sanitari, che forniscono, durante tutta la giornata, informazioni relative a spazio e tempo per aiutare il malato a mantenere il contatto con la realtà e a orientarsi. La continua ripetizione delle varie nozioni aiuta il malato a conservarle nel tempo. La ROT formale invece consiste in sedute di piccoli gruppi di persone tutte con lo stesso livello di deterioramento cognitivo che, insieme a una persona specializzata in questa terapia, eseguono esercizi per migliorare le funzioni cognitive. Ciò permette all'individuo di non sentirsi solo, evitando l'isolamento. Altre terapie finalizzate al miglioramento delle condizioni cliniche e al rallentamento della

progressione dell'Alzheimer sono: la *doll therapy*, cura che vede l'utilizzo delle bambole nella quotidianità del malato. grazie alla quale si sviluppa un senso di attaccamento e sicurezza che migliora la loro quotidianità, a partire dall'aumentato di appetito, fino al miglioramento delle relazioni interpersonali. La musicoterapia è una terapia di gruppo che prevede l'impiego della musica e di strumenti musicali per stimolare le funzioni cognitive, fisiche e affettive del paziente; diminuisce l'aggressività e aumenta l'autostima. Le persone vengono riunite in cerchio e cantano o vanno a ritmo di musica, facendo in modo che siano sempre a loro agio. Le basse frequenze, in particolare, sembrano essere particolarmente efficaci, perché riducono sintomi dell'Alzheimer quali l'apatia, l'ansia e l'aggressività.

1.2 ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL PAZIENTE CON MALATTIA DI ALZHEIMER

La valutazione e l'assistenza ad una persona con demenza avanzata non è semplice: le principali aree di sfida individuate si identificano nelle conoscenze e nelle competenze nella fornitura diretta di assistenza, nella conoscenza relativa alla demenza come disturbo e nelle conoscenze relative alle cure del fine vita. Di seguito viene riportata la Carta dei diritti del Malato di Alzheimer che è stata approvata dalle assemblee generali dell'Alzheimer's Disease International (l'ADI), Alzheimer Europe e Alzheimer Italia nel 1999.

I punti in evidenza sono:

1. il diritto del malato a un rispetto e a una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
2. il diritto del malato a essere informato sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
3. il diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
4. il diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino;
5. il diritto di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
6. il diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
7. il diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, a una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
8. il diritto, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

L'assistenza infermieristica al paziente con la malattia di Alzheimer è finalizzata al mantenimento di buone funzionalità e dell'indipendenza più a lungo possibile. È importante assistere il soggetto garantendo la sua sicurezza fisica, la riduzione

dell'ansia, l'indipendenza nelle attività quotidiane per la cura di sé, il miglioramento della comunicazione, una corretta intimità, un'adeguata alimentazione e l'educazione dei caregiver. (Cheever et al., 2017)

Nella fase iniziale della malattia, la persona può mantenere una discreta autonomia, tale da non obbligarla a costanti aiuti; con il progredire della malattia però l'assistenza diventa maggiormente presente, sia da parte dei caregiver formali, ovvero gli operatori sanitari, che dai caregiver informali, cioè i parenti. È opportuno garantire sempre alla persona un ambiente calmo e privo di eccessivi rumori; la routine quotidiana deve essere regolare e la comunicazione deve avvenire tramite piccoli e semplici dialoghi. È doveroso invitare l'assistito ad essere sempre attivo sia mentalmente che fisicamente: è dimostrato infatti che l'attività fisica regolare e la comunicazione diminuiscono e rallentano l'avanzamento progressivo della malattia. L'esercizio fisico in particolare, migliora il ritmo sonno veglia, che l'AD tende a disequilibrare. Per promuovere l'attività dell'assistito; l'ambiente in cui vive deve essere sempre messo in sicurezza, in modo tale da garantirgli uno spostamento sicuro: così da promuovere l'autonomia e allo stesso tempo aumentare la sua autostima. Se la persona è ospedalizzata, le luci devono rimanere accese per evitare cadute o la stanza di degenza deve essere vicino alla sala infermieri.

Con il progredire della malattia, le semplici attività quotidiane diventano difficili e molto spesso irrealizzabili: per questo devono essere organizzate in modo tale che il paziente possa riuscire nella realizzazione. Il fatto di perdere l'autonomia e la capacità di non riuscire più a fare cose che in passato invece risultavano fattibili può rendere la persona ansiosa o agitata, soprattutto nei momenti di lucidità e di presa di coscienza delle capacità cognitive diminuite. In questi casi è opportuno proporsi in maniera calma e paziente alla persona e cercare attività che possano distrarlo e tranquillizzarlo. Non è inusuale che l'assistito possa gridare, piangere o diventare aggressivo verbalmente e fisicamente. Su questo fronte l'educazione da parte dei professionisti sanitari ai caregiver è fondamentale: i familiari, infatti, devono saper riconoscere e saper disinnescare questi comportamenti.

Per comprendere meglio i comportamenti dell'assistito è fondamentale che ci si presenti con calma e pazienza, parlare in maniera pacata e con linguaggio semplice,

soprattutto nelle fasi iniziali della malattia. Nelle fasi tardive, dove il malato può non saper più comunicare verbalmente e può non riuscire più ad esprimersi, risulta più facile la comunicazione non verbale, cioè tramite oggetti o immagini. Anche per quanto riguarda il dimostrare affetto, nelle fasi tardive della malattia, il malato può non comprendere le parole amorevoli che gli riserviamo, bensì abbracci o gesti amorevoli gli danno sicurezza, da sottolineare che l'Alzheimer non elimina il bisogno di intimità. È importante però lasciargli i suoi spazi, senza eccedere in gesti di affetto o in visite da parte di amici o conoscenti.

Altro aspetto essenziale che muta durante la malattia è l'alimentazione: con il progredire della malattia, infatti, la deglutizione non è più efficace e molto spesso il paziente ha difficoltà ad ingerire e poi deglutire il cibo. È essenziale che il cibo solido sia ben tagliato e che quello liquido venga deglutito molto lentamente; nelle fasi avanzate è indispensabile aggiungere dell'addensante per evitare il soffocamento. A poco a poco l'assistito perde la capacità di coordinazione e di deglutizione, rischiando deficit nutrizionali e la disidratazione.

Gli infermieri e tutte le altre figure sanitarie non devono però sostenere solo l'assistito: anche i caregiver sono sottoposti ad un carico emotivo notevole. Il fatto che un loro caro abbia una diagnosi così infausta è difficile da affrontare, così come lo è il viaggio nella malattia stessa. Essendo l'Alzheimer una malattia degenerativa progressiva alla quale non esiste una cura, i familiari vedono il malato aggravarsi a poco a poco, senza poter fare nulla. Spesso interpretano malamente alcuni comportamenti o atteggiamenti dell'assistito, avvilitosi e sentendosi incapaci nell'assistere. L'impotenza è il sentimento che maggiormente è comune ai *caregiver* dei malati di Alzheimer: questo fa sì che, a causa del dolore, ci si possa aggrappare a qualsiasi fonte di speranza, come per esempio il credere che la diagnosi sia errata, o che, grazie a maggiori sforzi da parte loro, il loro caro possa migliorare.

In Italia esistono associazioni di familiari e di professionisti, tipo l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer e l'Associazione Alzheimer Italia che operano al fine di fornire sostegno ed aiuto sia ai malati che ai loro familiari. Anche nei contesti locali sono presenti strutture in grado di accogliere il malato per un breve periodo, spesso in

RSA o strutture simili, così da permettere ai caregiver di recuperare le energie e le risorse.

1.2.1 ASSISTENZA AL PAZIENTE CON MALATTIA DI ALZHEIMER NELLA FASE TERMINALE E LA CONSERVAZIONE DELLA DIGNITÀ

CONCETTO DI DIGNITÀ

Il XX secolo declina la dignità tra i diritti fondamentali dell'uomo attraverso la produzione di carte e trattati promossi da associazioni internazionali non governative o dagli stessi Stati (Gallagher et al., 2012; Jacobson, 2007). A livello mondiale il maggior esempio è la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, proclamata nel 1948 dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (Jacobson, 2007). Essa inizia con un preambolo sulla dignità: "Considerato che il riconoscimento della dignità inerente a tutti i membri della famiglia umana e dei loro diritti, uguali ed inalienabili, costituisce il fondamento della libertà, della giustizia e della pace nel mondo (...)"; a cui poi segue il primo articolo: "Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti".

Oggi la dignità è un valore fondante le costituzioni di molti Stati (Jacobson, 2007): citando infatti la Costituzione Italiana, l'articolo 3 recita: "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali".

Anche in ambito sanitario, il concetto di dignità è stato spesso oggetto di studio ed è presente nei vari Codici Deontologici, in particolare citando l'articolo 3 del Codice Deontologico dell'Infermiere (2019) recita: "La responsabilità dell'infermiere consiste nell'assistere, nel curare e nel prendersi cura della persona nel rispetto della vita, della salute, della libertà e della dignità dell'individuo". Non solo il Codice deontologico menziona il concetto di dignità, anche il Codice del Consiglio Internazionale degli Infermieri (ICN, 2012) dichiara che "Il rispetto dei diritti dell'uomo, compresi i diritti culturali, il diritto alla vita, alla scelta, alla dignità e a essere trattati con rispetto, fanno parte integrante dell'assistenza infermieristica".

Ciò significa che ogni persona deve essere curata nel rispetto delle sue volontà e della sua dignità. Per quanto riguarda il paziente affetto dalla malattia di Alzheimer, ciò può rappresentare delle difficoltà: a differenza di altre condizioni neurologiche, come

l'ictus, nelle demenze la perdita di consapevolezza è irreversibile e progressivamente ingravescente.

La graduale compromissione funzionale a livello cerebrale determina modificazioni sostanziali nella personalità del paziente. Ciò può portare familiari e conoscenti a non riconoscere più il loro caro, creando in loro un vero e proprio "senso di perdita". In contemporanea, anche l'assistito prova gravi sofferenze psicologiche, soprattutto durante le fasi iniziali della malattia, dovute all'ansia per il futuro e alla consapevolezza della perdita della propria autonomia.

Eticamente parlando, è quindi essenziale che il malato di Alzheimer sia riconosciuto come persona in ogni fase della malattia, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, graduali o immediate, o dal mutamento di personalità. La condizione di inconsapevolezza non deve essere usata come giustificazione per trattamenti che comportano una diminuzione del riconoscimento della dignità. Così facendo infatti si andrebbe a violare il principio di uguaglianza che riconosce la pari dignità ad ogni essere umano sulla base dell'essere e non del fare o del possesso di determinate capacità (Comitato Nazionale di Bioetica 2012).

MODELLO GENTLE CARE

Un approccio rivoluzionario alla persona con demenza è stato certamente il modello Gentlecare di Moyra Jones, detto anche approccio protesico.

Il modello nasce dall'esperienza di vita della Jones, il cui padre si ammala di Alzheimer. Negli anni '60 del XX secolo non ci sono libri, giornali, articoli e servizi sanitari disponibili per affrontare la malattia. Durante il decorso della malattia del padre, ha scelto di assisterlo in una maniera particolare che lei stessa, nel suo libro definisce: "Gentlecare: un sistema concepito per realizzare cambiamenti". Gentlecare, infatti, è un sistema integrato (ovvero basato su più figure professionali che lavorano in armonia tra loro) di assistenza alle persone affette da demenza che mira a cambiare l'approccio ad una malattia come l'Alzheimer che provoca diversi tipi di problemi e disagi sia sui pazienti che sui caregiver. L'autrice ha compreso che il sistema era errato quando il padre, legato a letto, le chiese "perché?". Tale domanda scaturì in lei ulteriori quesiti, tra cui il domandarsi perché torturare così un essere umano.

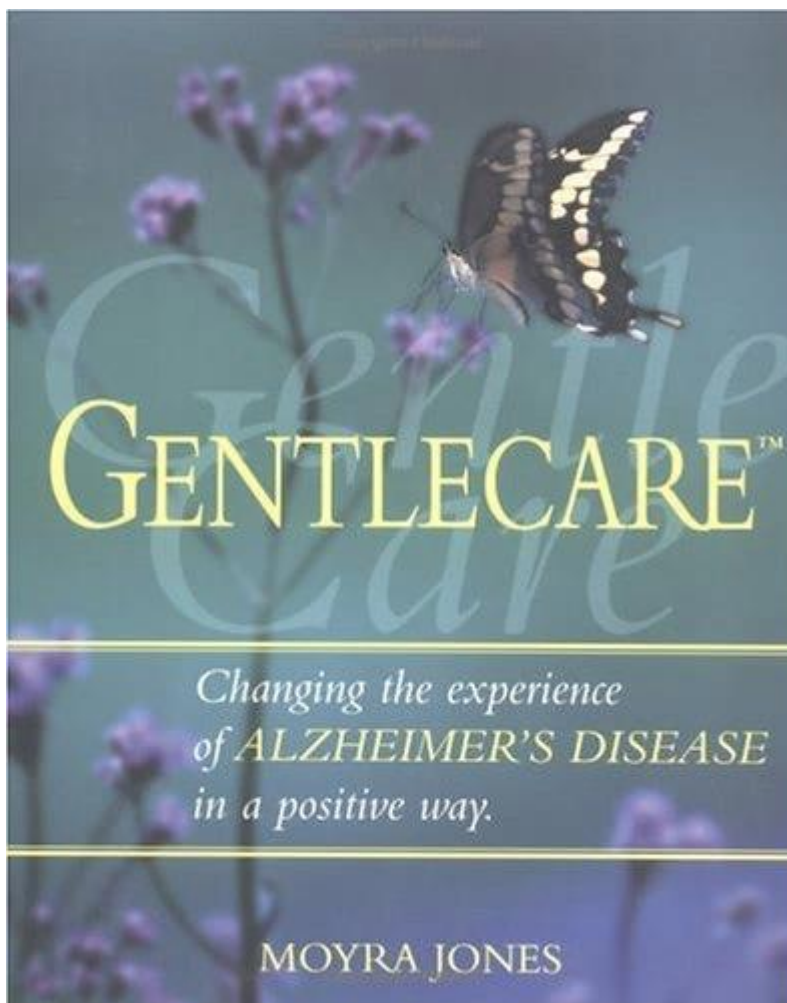


Figura 4. Il libro di Moyra Jones dedicato al modello di assistenza per AD GentleCare.

La Jones con l'esperienza del padre, che morì poi in ospedale, comprese che i servizi sanitari e i modelli di assistenza compromettono la qualità della vita delle persone con demenza, creando anche malattie iatrogene, ovvero causate dalle cure, dall'ambiente o da altri fattori non collegati con la demenza. Infatti, l'assistenza a cui aveva assistito lei con il padre, allontanava il paziente dalla famiglia, andando a suscitare e a peggiorare i sentimenti di angoscia e frustrazione del malato. Inoltre, comprese che l'incapacità di approcciarsi alla persona con Alzheimer soprattutto nelle attività sanitarie e di igiene, induce ad utilizzare mezzi aggressivi: la contenzione fisica, ambientale, farmacologica, psicologica. Queste pratiche sono il fallimento della cura stessa, non generano sicurezza ma disabilità, aggrediscono e rendono aggressivi i pazienti. Al contrario, il modello GentleCare si basa sull'unicità della persona, rendendola speciale ed unica insieme ai suoi caregiver; infatti, la Jones crede che sia

indispensabile incoraggiare un adattamento dell'ambiente fisico e sociale in cui il paziente vive. Prima ci si focalizzava solo sui cambiamenti del comportamento dell'assistito, non comprendendo che quello non era mutabile, data la malattia progressiva ed irreversibile. Ogni intervento nel modello GentleCare è affrontato considerando tutta la famiglia "malata di Alzheimer" e non solo la singola persona. Con la famiglia ed il personale si formulano strategie e programmi efficaci per identificare e rimuovere i fattori di stress dall'ambiente che circonda la persona demente. I caregiver imparano a potenziare al massimo le capacità esistenti nella persona, pianificando attività e programmi stimolanti e utili.

La valutazione globale della persona nel modello protesico si sviluppa in cinque passi: sull'identificazione del decorso specifico della malattia, sulla stima del livello di progressione della malattia, sulla conoscenza dei limiti della persona, sullo stato di salute dei caregiver e sull'impatto dell'ambiente.

Gentlecare viene definito dall'autrice come un approccio semplice ed economico, realizzabile dall'assistenza che può essere data sia dal caregiver familiare o dai conoscenti, sia dai caregivers professionali e permette la conduzione di una vita tollerabile. Esso nasce per i malati di Alzheimer, ma che ad oggi può essere considerato universalmente valido per qualsiasi tipo di deterioramento del cognitivo dell'anziano.

ASSISTENZA INFERMIERISTICA NELLE FASI AVANZATE

È difficile curare un paziente non sapendo quello che desidera e senza avere risposte emotive; la cura, infatti, non ha solo aspetti clinici ma anche psicologici e spirituali. Per consentire un'assistenza coerente ad una vita dignitosa ad un paziente demente, occorre che gli operatori siano adeguatamente formati. I problemi principali per il malato terminale sono: l'impossibilità di compiere qualsiasi movimento da solo, il non riuscire ad alimentarsi autonomamente e l'incontinenza sia fecale che urinaria.

Però ciò che porta alla morte nella maggior parte dei casi è la polmonite; in particolare la polmonite ab ingestis, causata dall'entrata di cibo o suoi residui nelle vie aeree per problemi di deglutizione, provocando tosse e difficoltà respiratoria. Talvolta, alcuni pazienti sono così debilitati da non essere neppure in grado di tossire efficacemente: questa situazione provoca inevitabilmente un'insufficienza respiratoria.

Somministrando l'adeguata terapia, la polmonite potrebbe guarire, ma è quasi inevitabile che si presenti dato che, a causa della malattia così avanzata, l'assistito non riesce a recuperare la funzione della deglutizione. A causa della disfagia, subentrano problemi di denutrizione in termini quantitativi e anche di disidratazione. Gli infermieri hanno diversi modi per far fronte a questo tipo di difficoltà: la strategia più frequentemente adottata è quella di alimentare l'assistito con alimenti cremosi, quali il purè, il passato di verdure o lo yogurt; mentre per i liquidi, la soluzione migliore è aggiungere dell'addensante in modo tale da favorire la deglutizione. Per integrare alla dieta i nutrienti che mancano, ci si può aiutare con degli integratori alimentari di gusto gradevole, tipo il Meritene. Quando la malattia è allo stadio terminale queste strategie si rivelano spesso inutili: infatti l'equipe sanitaria deve decidere se continuare a nutrire il paziente per via orale o se sia preferibile l'alimentazione tramite sondino naso-gastrico o tramite la PEG, che consiste nell'applicazione chirurgica di una sonda, la quale collega lo stomaco all'esterno. È importante ricordare però che quando iniziano le difficoltà ad alimentarsi e ad assumere liquidi, ciò costituisce un sintomo predittivo di morte con o senza nutrizione e idratazione artificiale; la letteratura che attesta l'inefficacia della PEG nella fase finale della demenza AD è significativa e crescente. Infatti, un buon numero di studi dimostra che l'adozione della PEG spesso non prolunga la vita di un paziente rispetto a quella di un paziente senza PEG. Il posizionamento della PEG dovrebbe migliorare lo stato nutrizionale e diminuire le ulcere da pressione determinate dalla immobilità, contemporaneamente però può comportare episodi diarroici che danneggiano la cute e possono determinare ulteriori problemi di alimentazione.

Oltre a tali evidenze non è consigliato l'utilizzo della PEG nella fase terminale dell'Alzheimer e l'inserimento nello stomaco di un sondino può esser problematico: Il sondino naso-gastrico si può posizionare in RSA, mentre la PEG, richiede una breve ospedalizzazione. Inoltre, il sondino se non trattato correttamente si può occludere con molta facilità e in più la persona, in un momento di agitazione o di particolare stato confusionale può tentare di rimuoverlo. L'unico contatto sociale che può avere la persona affetta da Alzheimer, ospedalizzata o residente in RSA, è durante i pasti e con l'uso del sondino viene eliminato, così come viene a mancare il piacere nel gustare il cibo. Se il paziente dovesse presentare polmonite ab ingestis, il personale sanitario può

somministrare l'ossigeno per migliorare il confort del malato. Nel caso in cui fosse presente anche la febbre, l'antibiotico terapia è la soluzione più efficace per eliminare l'infezione; anche se le probabilità che ricompaia un altro episodio di polmonite ab ingestis in breve tempo è molto alta. Infatti, in questi casi, il personale sanitario ha il compito di informare la famiglia se è ancora utile continuare la terapia curativa della patologia o cominciare con quella palliativa, basata esclusivamente sulla sintomatologia. Infatti, durante la fase terminale non è indicato il trasporto del malato in ospedale, perché potrebbe essere fonte di eccessivo stress: in tal caso il paziente verrebbe tranquillizzato con sedativi. A causa poi dell'immobilizzazione e dell'incapacità di contenere urina e feci, all'assistito quasi sempre viene inserito il catetere vescicale. Quest'ultimo è utile per evitare macerazioni della pelle dovute ai panni umidi e perciò a diminuire le lesioni da decubito. Un'altra soluzione per contrastare l'insorgenza delle lesioni da pressione è l'utilizzo di materassi e cuscini antidecubito. È indispensabile però che oltre a questi accorgimenti, che la pelle sia mantenuta asciutta ed integra, allo scopo di mantenere il benessere della persona. L'igiene intima infatti è un momento molto particolare per il paziente: l'infermiere deve essere cosciente del fatto che la movimentazione richiesta dalle esigenze igieniche può determinare un ulteriore stress come si evidenzia dalle smorfie, dalle grida e dalla resistenza che i pazienti oppongono. Non raramente gli assistiti si aggrappano all'operatore come se pensassero di cadere e resistono irrigidendo il corpo. È un momento delicato quello dell'igiene intima, che deve essere sempre effettuata garantendo massima riservatezza e benessere, comprendendo anche il possibile disagio per la persona.

1.2.3 SCALE DI VALUTAZIONE

È spesso difficile capire se un malato incapace di esprimersi ha dolore e quanto ne abbia. Bisogna osservare le espressioni del volto, le vocalizzazioni e i movimenti che fa. Inoltre, ci sono alcuni strumenti, come le scale di valutazione, che possono aiutarci: per quanto riguarda il dolore, le scale più appropriate per i pazienti con Alzheimer sono: la DOLOPLUS_2, la Non-communicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN) e la Pain Assessment In Advanced Dementia (PAINAD).

La scala DOLOPLUS_2 (Allegato n. 1) va ad esplorare le reazioni somatiche (lamento, postura, mimica facciale di dolore), le reazioni psicomotorie (comportamento del soggetto durante l'igiene e la ridotta mobilità) e infine le reazioni psicosociali (richieste di attenzione, ridotta socializzazione e partecipazione ad attività, reazione agli stimoli). È composta da 10 item suddivisi in 3 aree e si somministra nel paziente con punteggi al MMSE inferiori a 15. I punteggi attribuiti ad ogni item possono variare da 0 (assenza del comportamento che esprime dolore) a 3 (massima espressione del comportamento che può associarsi a dolore) e la loro somma varia in un range da 0 a 30. Un punteggio totale uguale o maggiore di 5 indica la presenza di dolore.

La scala NOPPAIN (Allegato n. 2) permette di stimare l'intensità del dolore attraverso le espressioni facciali spontanee o causate, l'impossibilità di muovere parti del corpo, irrequietezza e i lamenti. Si somministra nel paziente con punteggi al MMSE inferiori a 15. La valutazione del dolore è basata prevalentemente sul comportamento non verbale. La scheda deve essere compilata dall'infermiere dopo aver osservato i comportamenti da dolore del paziente per almeno 5 minuti durante le attività assistenziali quotidiane

La scala PAINAD (Allegato n. 3) è una scala multidimensionale utilizzata per i pazienti non collaboranti con deterioramento cognitivo severo. Essa si somministra nel paziente con punteggi al MMSE inferiori a 15 e va ad analizzare il respiro, le grida e i pianti, l'espressione facciale, il linguaggio del corpo e la capacità di consolazione.

Per quanto riguarda la valutazione delle funzioni cognitive la scala più utilizzata è la Mini Mental State Examination (MMSE) (Allegato n. 4): è lo strumento di screening e di valutazione basale più utile. La somministrazione richiede 10-15 minuti. Il punteggio totale, dato dalla somma dei punteggi che il paziente ha ottenuto a ciascun item (in tutto 11), può andare da un minimo di 0 (massimo deficit cognitivo) ad un massimo di 30 (nessun deficit cognitivo). Il punteggio soglia è 23-24 e la maggior parte delle persone anziane non dementi ottiene punteggi raramente al di sotto di 24. oltre).

Per valutare lo stato funzionale, le scale principali utilizzate sono: Barthel Index, Attività Strumentali della Vita quotidiana (IADL) e Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale (BANSS).

La scala Barthel (Allegato n. 5) è uno degli strumenti di valutazione della funzione fisica più noti, soprattutto in ambito riabilitativo. Fornisce un punteggio indicativo delle capacità del soggetto di alimentarsi, vestirsi, gestire l'igiene personale, lavarsi, usare i servizi igienici, spostarsi dalla sedia al letto e viceversa, deambulare in piano, salire e scendere le scale, controllare la defecazione e la minzione. Il punteggio assegnato per ogni funzione può essere 15, 10, 5 o 0. Il punteggio massimo è assegnato solo se il paziente esegue il compito in modo completamente indipendente, senza la presenza di personale d'assistenza. Il punteggio massimo è 100 ed indica l'indipendenza in tutte le attività di base della vita quotidiana

La scala IADL (Allegato n. 6) valuta la capacità di compiere attività che vengono normalmente svolte anche da soggetti anziani e che sono considerate necessarie per il mantenimento della propria indipendenza. La scala prevede due sole possibili risposte: “indipendente” (1) e “dipendente” (0).

La scala BANSS (Allegato n. 7) fornisce informazioni sul grado di compromissione cognitiva (linguaggio e contatto oculare) funzionale (abbigliamento, alimentazione, deambulazione) e sulla presenza di sintomi patologici (alterazioni del ciclo sonno-veglia, rigidità muscolare/contratture. La compilazione della BANSS si esegue utilizzando le informazioni raccolte dall'equipe e l'esame obiettivo del paziente. Il punteggio ottenuto oscilla tra 7 e 28 ed è direttamente proporzionale al livello di gravità della malattia.

La Clinical Dementia Rating Scale (Allegato n.8) è la scala principale per la valutazione complessiva della gravità: per poter compilare la scala è necessario avere delle informazioni (spesso fornite dai caregiver) e una valutazione delle funzioni cognitive del paziente quali la memoria, l'orientamento spazio-temporale, il giudizio, le attività sociali e lavorative, gli interessi ed hobby e la cura di sé. In base al grado di compromissione viene assegnato un punteggio variabile tra 0 e 3, dove 0 è nessuna compromissione mentre 3 è compromissione severa.

Infine, per la valutazione del rischio di lesioni da pressione le scale più utilizzate sono la Norton e la Braden.: la scala Norton (Allegato n. 9) va ad indagare le condizioni fisiche, lo stato mentale, la deambulazione, la mobilizzazione e l'incontinenza. Il punteggio va da 1 a 4, la cui somma complessiva indicherà l'indice di rischio.

La Braden (Allegato n. 10) invece esamina 6 parametri: la percezione sensoriale, l'umidità cutanea, il grado di attività fisica, la capacità di controllare le posizioni del corpo, l'alimentazione e la frizione e lo scivolamento.

CAPITOLO II: ANALISI DELLA REVISIONE

In questo capitolo verrà presentata una revisione della letteratura scientifica circa le esperienze degli infermieri con i malati di Alzheimer e i trattamenti che attuano per permettere al paziente di conservare la dignità di vita.

2.1 OBIETTIVI DELLA RICERCA

L'obiettivo di tale revisione della letteratura è quello di vagliare gli interventi infermieristici che possono essere attuati nell'assistenza al malato di Alzheimer al fine di conservare la dignità di vita e diminuire quello che è il dolore provocato da questo morbo.

2.2 QUESITI DI RICERCA

La seguente revisione è stata condotta partendo dal problema sostenuto precedentemente, tramite la formulazione dei seguenti quesiti:

È possibile intervenire a difesa dell'identità della persona con Alzheimer? Esistono interventi mirati al reale soddisfacimento dei bisogni scaturenti da un'alterazione dello status identitario della persona con Alzheimer? Quali sono gli interventi infermieristici attuabili affinché vi sia sempre il giusto riconoscimento della persona affetta da Alzheimer? Quali sono le problematiche degli infermieri durante la gestione del paziente affetto da Alzheimer in fase terminale?

È stato utilizzato il metodo PIO:

P: persone affette da Alzheimer

I: interventi infermieristici

O: miglioramento della qualità di vita del paziente, conseguente al mantenimento della dignità

2.3 METODOLOGIA E FONTI DEI DATI

La ricerca è stata condotta da dicembre 2021 a gennaio 2022 consultando articoli, riviste e libri. Per la stesura dell'elaborato sono state consultate le principali banche dati tra cui PubMed e Google Scholar, testi e riviste scientifiche e linee guida delle

associazioni cliniche nazionali. È stato adattato uno spazio temporale di 15 anni, dal 2006 al 2021 e sono stati presi in considerazione articoli con abstract e/o full test in lingua inglese e con popolazione adulta con età superiore o uguale a 55 anni. Data la notevole quantità di studi in letteratura, sono stati reperiti, tradotti e analizzati 8 studi, selezionando quelli maggiormente pertinenti all'obiettivo della revisione.

2.4 PAROLE CHIAVE

Le parole chiave utilizzate per la ricerca degli studi sono: alzheimer, dignity, nursing, caring, nurse, dementia, palliative care, pain, end stage.

Sono state utilizzate con gli operatori booleani AND/OR/NOT

CAPITOLO III – RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 RISULTATI DELLA RICERCA

Dopo aver tradotto, letto ed analizzato gli studi selezionati, sono emerse delle tematiche interessanti per la presente revisione.

Tutti gli studi hanno raggruppato i dati raccolti sottoforma di temi ed ognuno è stato descritto e illustrato con gli esempi di interviste a cui sono stati sottoposti i campioni. Le evidenze selezionate hanno elencando le migliori modalità e i vari consigli da seguire per assicurare la dignità al malato di Alzheimer.

Un tema affrontato da tutti gli studi è l'importanza della cura centrata sulla persona: l'infermiere deve concentrarsi nel vedere la persona oltre la diagnosi di demenza e i trattamenti devono valorizzarla come individuo unico. Da quanto emerge dalle interviste ai parenti nello studio Heaggestad et al. (2013), per conservare la dignità è importante che le persone siano trattate da esseri umani e che i loro bisogni relazionali siano soddisfatti. Dallo studio Prato et al. (2019) è emerso che considerare il paziente demente come persona, valutandone perciò non solo la malattia, ma anche il lato emotivo, conoscerne la personalità e le preferenze, può giovare alla cura:

“non dovremmo davvero trattare solo la malattia che le persone hanno, al contrario dobbiamo trattare la persona interamente nel suo complesso; quella che dobbiamo fornire è una cura olistica” (studente di Infermieristica)

“noi dobbiamo imparare a conoscerli, dobbiamo essere a conoscenza di ciò che gradiscono e di ciò che non gradiscono” (Inf. Maggiore)

Nei risultati dello studio Huang et al. (2019) è emerso come attraverso interazioni oneste e compassionevoli, nel rispetto della storia di vita e l'eredità della persona, si riesca ad instaurare un rapporto di fiducia tra infermiere e paziente. Tale legame è un prerequisito fondamentale per la fornitura di cure dignitose (Nolan, 2006). La cura olistica è essenziale per valorizzare la persona come un individuo unico: il paziente con Alzheimer non deve svolgere un ruolo passivo nel processo di cura, bensì deve essere coinvolto dall'infermiere al fine di riconoscerlo come essere umano:

” Conferme, hanno bisogno di conferme tutto il tempo, così che si possano sentire come persone, come individui unici, esseri umani” così dice un caregiver intervistato nello studio Heggstad et al. (2013).

Dallo stesso studio è emerso che ciò dipende non solo dagli atteggiamenti degli operatori sanitari, ma anche dal tempo e le risorse disponibili per la comunicazione tra paziente e infermiere; una cura dignitosa è basata infatti sulla relazione, per questo gli assistiti non devono essere visti come individui che necessitano solo di cure fisiche.

Di seguito si riporta la testimonianza di una parente:

“Hanno bisogno di qualcuno che sia calmo, gentile, che abbia il tempo di sedersi con loro... ascoltando. In realtà penso che sia la cosa più importante che possono dare. Se riescono ad aiutarli con la doccia, non penso che sia la cosa più importante. (...)”

La mancanza di tempo per gli infermieri è una problematica comune a più studi: Heggstad et al. (2013) ha evidenziato come gli infermieri delle case di cura abbiano bisogno di tempo e risorse per promuovere la dignità sociale dei residenti, per questo motivo il personale sanitario sembra dare priorità ai bisogni fisiologici, lasciando incustoditi i bisogni psicosociali.

Per evitare la cura centrata sul compito e per mantenere sia la dignità legata al valore umano che la dignità sociale, la persona non deve essere vista come un ricevente passivo di cura, ma come un soggetto relazionale. La mancanza di tempo è una problematica particolarmente importante soprattutto per il personale infermieristico dei reparti ospedalieri acuti: nello studio Prato et al. (2019) il personale di reparto ha riconosciuto la discrepanza tra la cura centrata sulla persona e l'effettiva cura fornita in un reparto acuto dovuta alla carenza di tempo:

“Penso al fatto che ci insegnino a trattare i pazienti come persone, come esseri unici, ma in realtà quando si arriva in reparto viene curata solo la malattia” (Studente di Infermieristica)

"A volte può essere davvero difficile prendersi cura di una persona con demenza perché non si sistemano, continuano a vagare e stanno quasi per cadere... non vogliono nemmeno ascoltarti. Prendono così tanto tempo..." (infermiera AIN, P9) (Moyle et al. 2010)

Le pressioni temporali dovute all'attività del reparto hanno inciso sul comportamento del personale, andando a ridurre l'attuazione della cura centrata sulla persona. Infatti, nell'ambiente ospedaliero l'attenzione dell'assistenza è risultata essere fortemente orientata verso i problemi acuti e per questo i pazienti affetti da demenza sono considerati casi a bassa priorità:

“È molto difficile per loro competere con i bisogni acuti del paziente successivo. Sono in un ambiente di cure acute... il che significa che se un paziente ha bisogno di essere rianimato avrà naturalmente la precedenza” (infermiera ND, P10)”

Dai risultati degli studi è emerso che l'ambiente per malati acuti è visto come una barriera alla fornitura di cure ottimali e dignitose. L'ambiente ha avuto un impatto sull'assistenza e sui comportamenti che si sono sviluppati tra il personale in relazione alla cura delle persone con demenza, però per quanto il tentativo della creazione di un legame tra il paziente e l'infermiere sia spesso un lavoro ripetitivo e dispendioso in termini di tempo, i risultati hanno confermato la sua importanza come prerequisito per una comunicazione terapeutica e la creazione di fiducia che arricchisce gli incontri di cura futuri. (Nolan, 2006). È infatti necessaria una maggiore flessibilità della routine del reparto, affinché il paziente con demenza possa essere correttamente seguito e non svolgere solamente un ruolo passivo.

Lo studio Prato et al. (2019) ha determinato quanto l'ambiente ospedaliero abbia un impatto sull'esperienza del paziente. I pazienti con demenza reagiscono spesso negativamente alla rumorosità dell'ambiente, per questo la decisione della stanza dove il paziente trascorrerà la sua degenza è un'importante responsabilità per l'infermiere; dall'intervista si evidenzia che il paziente con Alzheimer sia maggiormente protetto e a suo agio in compagnia, piuttosto che in una stanza singola. Dallo studio di Moyle et al. (2010) è emerso che gli infermieri hanno identificato la sicurezza come la loro principale preoccupazione quando si prendono cura di pazienti con Alzheimer. Le cure infermieristiche, infatti, mirano a fornire cure riparative per il funzionamento cognitivo e il benessere della persona, concentrandosi sulla riduzione al minimo delle lesioni o danni alla persona, ad altri pazienti o al personale. Le cure centrate sulla persona, finalizzate alla preservazione della dignità, sembrano essere trascurate nella ricerca della sicurezza.

Nonostante gli infermieri abbiano riconosciuto che i comportamenti aggressivi si verificano frequentemente quando il paziente veniva trattenuto, sia fisicamente che con misure contenitive come le cinture addominali, il personale non sembrava cambiare il modo in cui si avvicinano o gestiscono le persone con demenza. Sembra che le persone con Alzheimer siano da incolpare per il loro comportamento piuttosto che cercare di modificare la tecnica di gestione impiegata.

Le restrizioni sono viste come un'opzione per gestire un paziente aggressivo o violento nonostante le terapie farmacologiche. Anche inviti ad un uso moderato delle restrizioni, queste sono state giustificate come mezzo per la sicurezza del personale e la sicurezza del paziente. Anche nello studio Huang et al. (2019) è stata affrontata la tematica della sicurezza, evidenziando l'importanza di garantire sempre il confort al paziente, escludendo perciò l'utilizzo delle cinture di contenimento, ad eccezione dei casi in cui è strettamente necessario.

Un'altra tematica affrontata da molti studi è l'importanza della presenza del caregiver nel processo di cura: soprattutto nei contesti acuti è emersa la difficoltà dell'instaurare un legame con il paziente, il quale non è in grado di fornire informazioni personali relative alla sua storia di vita, alle sue preferenze o alla sua routine. Per gli infermieri tali informazioni hanno fornito i mezzi con cui impegnarsi in cure individualizzate. Per ovviare a tali carenze, le infermiere hanno sottolineato l'importanza di lavorare con i parenti o i caregiver al fine di costruire un legame finalizzato a cure dignitose. La famiglia è stata descritta come un membro integrale dei rapporti di cura. (Nolan 2006).

Le informazioni fornite dai caregiver hanno favorito il progredire del processo di relazione tra infermiere e paziente in maniera genuina ed autentica e hanno massimizzato il potenziale residuo dell'assistito.

Nello studio Prato et al. (2019) è stato sottolineato come la famiglia sia un agente di potenziamento per la cura del malato soprattutto quando parla a nome dei pazienti che non sanno esprimersi:

“non sempre conosciamo le loro aspettative o i loro desideri fino a che non parliamo con i parenti” (infermiera)

Inoltre, l'infermiere deve riconoscere il carico emotivo che colpisce i familiari del malato, aiutandoli a comprendere meglio la malattia e cercando di renderli partecipi della cura:

“Penso che gli operatori sanitari dovrebbero adottare un approccio olistico a questa diagnosi. Non solo curare il paziente, ma anche il principale caregiver e la famiglia. Nella nostra famiglia, è veramente una diagnosi di famiglia.” (Figlia adulta, Gruppo 3, 8) (Griffin et al. 2019)

I risultati dello studio Prato et al. (2019) hanno evidenziato invece come spesso la famiglia si senta esclusa dal processo di cura; per questo motivo la consultazione triadica (personale sanitario-paziente-familiari) deve essere utilizzata per garantire un forte coinvolgimento nelle decisioni di assistenza ed evitare che i parenti o caregiver sperimentino sentimenti di alienazione dalle azioni dell'equipe sanitaria. Alcuni parenti però hanno riferito di non essere più fiduciosi delle percezioni del malato, per questo volevano che il personale sanitario parlasse esclusivamente con loro.

I caregiver e gli infermieri intervistati nello studio Griffin et al. (2019) sono convinti che il personale sanitario ha bisogno di comunicare direttamente con il paziente, anche quando la persona potrebbe non capire o ricordare le informazioni. Nonostante ciò, i caregivers hanno anche discusso di come le persone con Alzheimer spesso non siano affidabili, andando perciò a concordare con i risultati dello studio Prato et al. (2019). Quindi, è fondamentale che i rapporti e le intuizioni del caregiver siano rispettati e considerati dal personale sanitario. Alcuni suggerimenti che sono emersi per integrare i caregiver nel processo di cura sono: incontri separati con il personale sanitario o comunicare elettronicamente prima di un incontro, permettendo al paziente di mantenere la loro dignità durante la visita, ma assicurando ai familiari di avere informazioni complete e accurate. È necessario che gli infermieri utilizzino parole chiare e comprensibili sia con il paziente che con la famiglia, al fine di permettere una comprensione completa.

Anche lo studio Moyle et al. (2010) ha affrontato la tematica dei caregiver, evidenziano che, nonostante sia stato riconosciuto che il coinvolgimento della famiglia sarebbe vantaggioso in molti casi, non sembrava esserci alcuna prova di una chiara strategia per coinvolgere la famiglia nelle cure.

Dagli studi Brorson et al. (2014), Jansen et al. (2017) e Huang et al. (2019) è emerso quanto la cooperazione interprofessionale possa influire sul processo di cura del paziente. Infermieri e medici devono lavorare per lo stesso scopo comune: garantire benessere e dignità all'individuo; ciò è possibile quando vi è uno scambio di idee, di informazioni e di piani di cura:

"I medici sono lì tutto il tempo, vengono sempre con noi per aiutare perché sanno che noi vediamo i pazienti tutti i giorni, sappiamo ogni differenza che sorge tra una giornata ed un'altra. Così quando spieghiamo qualcosa veniamo ascoltati perché hanno fiducia in noi." (NURS013- infermiere della casa di cura). (Jansen et al. 2017)

Dai risultati dello studio Brorson et al. (2014) si può notare come la cooperazione interprofessionale sia una risorsa preziosa nel sollievo dal dolore: sei infermieri su sette hanno affermato infatti che un buon rapporto tra le varie figure dell'equipe è importante per ottenere un adeguato miglioramento del dolore nei pazienti affetti da demenza:

" quando i medici mi ascoltano e hanno fiducia in me come infermiera, il paziente ottiene sollievo dal dolore " (infermiera).

Il dolore è infatti un'altra tematica affrontata dagli studi Brorson et al. (2014) e Jansen et al. (2017): il benessere del paziente è uno degli scopi più importanti dell'assistenza infermieristica affinché all'individuo siano garantite cure dignitose.

Dai risultati sono emerse le difficoltà degli infermieri in materia di sollievo dal dolore: sono state descritte sensazioni di impotenza a causa delle complicazioni nell'ottenere prescrizioni adeguate, dilemmi etici, sensazioni di inadeguatezza perché l'analgesia non ha avuto l'effetto desiderato, e la sensazione di non essere in grado di connettersi con il paziente.

Infatti, anche se gli infermieri sospettavano che un paziente avesse dolore, hanno trovato difficoltà a determinare la natura a causa dell'incapacità comunicativa del paziente ad esprimersi; in particolare quando si avvicinava al fine vita:

"Non sappiamo cosa vogliono. Non sappiamo nemmeno se sono a conoscenza del fatto che stanno morendo "(Brorson et al., 2014).

Ciò evidenzia quanto l'incapacità dei malati di Alzheimer di esprimere verbalmente il loro dolore renda loro un gruppo di pazienti vulnerabili, dipendenti dai loro curanti. Si ritiene inoltre che i profondi deficit cognitivi impediscano ai pazienti di riconoscere farmaci in quanto tali, e le problematiche comunicative rendano difficoltoso il possibile dialogo infermiera-paziente per spiegare la necessità e i benefici di analgesia, attraverso il quale le paure e le ansie dei pazienti potrebbero essere placate. (Jansen et al. 2017)

Le somministrazioni per via endovenosa e sottocutanea sono state definite problematiche sia per l'agitazione e angoscia che creano nei pazienti in fase terminale, sia per l'impegno dovuto all'inserimento dell'ago a causa della poca muscolatura e cachessia tipica del paziente terminale, mentre la somministrazione per via orale dei farmaci risulta rischiosa nella demenza avanzata per un elevato rischio di polmonite da aspirazione, causata dalla disfagia.

Lo stesso studio ha inoltre sottolineato la necessità di maggiore formazione degli infermieri: tutti gli intervistati ritengono che l'accesso allo sviluppo professionale fosse fondamentale per responsabilizzare il personale a gestire il dolore in modo efficace e sicuro e fornire un buon standard di cura olistica e dignitosa alle persone che muoiono di demenza avanzata. I partecipanti hanno sottolineato che la formazione e lo sviluppo della pratica dovrebbero essere un processo continuo ed è opportuno adottare un approccio basato sulle evidenze. Inoltre, tutti gli infermieri hanno riferito che è necessaria una formazione specifica ed approfondita in farmacologia. Tali concetti sono stati ribaditi anche nello studio di Griffin et al. (2019) dove è emerso che la conoscenza degli infermieri della malattia di Alzheimer molto spesso è non sufficiente, per questo i partecipanti hanno discusso la necessità di approfondimenti delle conoscenze circa i diversi tipi di demenza, sui trattamenti efficaci, o quali comportamenti aspettarsi nel breve e lungo termine. È inoltre emerso che sia indispensabile che il personale sappia come parlare al caregiver di come l'autonomia del malato venga a mancare nel tempo.

“... Ogni clinica e ogni ospedale deve avere il personale che sa come assicurarsi se un paziente con Alzheimer capisca o meno le domande che gli vengono poste. Per fare

questo, il personale ha bisogno di imparare ad ascoltare e parlare con questo tipo di assistito ... la formazione sarebbe preziosa.” (Persona con MCI, #2)

3.2 DISCUSSIONE

Con tale revisione della letteratura mi ero posta l’obiettivo di identificare i migliori interventi infermieristici al fine di conservare la dignità nel paziente malato di Alzheimer.

I risultati hanno evidenziato come la cura personalizzata e centrata sulla persona sia essenziale in pazienti così complessi: per attuare tale tipologia di assistenza è necessario che gli infermieri conoscano l’assistito e abbiano informazioni sulla sua vita e le sue preferenze antecedenti alla malattia. Però, a causa delle difficoltà comunicative del paziente demente, soprattutto in fase avanzata, il reperimento di tali informazioni non è possibile tramite il dialogo, andando ad attribuire un ruolo passivo all’assistito. Per questo motivo il coinvolgimento della famiglia nel processo di cura è vantaggioso. I parenti del paziente, tramite le loro conoscenze, possono aiutare nella creazione di un legame genuino e di fiducia tra infermiere e malato; in quanto gli esseri umani sono esseri relazionali e anche la dignità è un concetto che viene sperimentato in relazione con gli altri (Frank, 2004). Un rapporto di assistenza dignitoso è un rapporto in cui sia il paziente che il professionista sanitario interagiscono e partecipano in modo significativo. Vi sono però delle discrepanze tra quella che è l’idealizzazione della cura centrata sulla persona e la sua effettiva attuazione a causa dei vincoli temporali degli infermieri. La mancanza di tempo e risorse è stata evidenziata dagli infermieri delle case di riposo, ma soprattutto dal personale dei reparti ospedalieri acuti: è emerso infatti che è necessaria una maggiore flessibilità della routine del reparto, affinché il paziente demente possa essere correttamente seguito. Ad influenzare una cura dignitosa al paziente con Alzheimer è anche la cooperazione tra le varie figure dell’equipe: lo scambio di informazioni e idee permettono un quadro completo del paziente e contribuiscono ad un adeguato sollievo dal dolore. Infine, è emerso come sia necessaria un’adeguata formazione degli infermieri circa i trattamenti da attuare con i pazienti affetti da Alzheimer.

Tutti gli articoli selezionati hanno avuto l’approvazione di un comitato etico e tutti i partecipanti hanno dato il loro consenso informato per la partecipazione allo studio.

Tutti gli studi non hanno presentato conflitti di interesse, ad eccezione degli studi Prato et al. (2019) e Moyle et al. (2010). Gli autori del primo studio citato ha dichiarato che i potenziali conflitti di interesse potrebbero essere causati dal fatto che l'articolo presenta una ricerca indipendente finanziata dall'Istituto Nazionale per la Ricerca Sanitaria (NIHR). Le opinioni espresse sono appartenenti all'autore e non necessariamente condivise dal NIHR o dal Dipartimento di Salute. Gli autori del secondo studio invece dichiarano che lo studio è stato finanziato da una borsa di studio RCCCPI.

Nessuno degli studi selezionati è stato condotto in territorio nazionale, bensì in Paesi Europei (Svezia, Irlanda, Norvegia e Regno Unito), Americani (Stati Uniti) e Asiatici (Taiwan); per questo motivo non è certo che i risultati ottenuti possano essere trasferiti anche al contesto sanitario italiano.

CAPITOLO IV - CONCLUSIONI

Questa tesi è nata dalla volontà di analizzare una delle patologie neurodegenerative maggiormente devastanti e per questo estremamente rilevante per la salute pubblica. Nell'affrontare la tematica inerente alla Malattia di Alzheimer è denotabile l'aspetto drammatico riguardante sia la patologia che la gestione da parte del personale sanitario: la perdita irreversibile e progressivamente ingravescente della consapevolezza di sé, rende il malato estremamente vulnerabile e dipendente dai suoi curanti. Essendo questi dei presupposti che potrebbero ledere la dignità del malato, con tale elaborato si è cercato di affrontare la malattia di Alzheimer da vari punti di vista tenendo presente come scopo quello di preservare la dignità del paziente attraverso degli interventi infermieristici nei confronti della persona colpita dalla malattia, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive. L'infermiere deve quindi "spendere la propria professione per ribadire che la dignità di un uomo appartiene anche a coloro che di essere donne o uomini hanno apparentemente perso il ricordo" (Zanetti, 1999); ed è in questo che si realizza l'arte del *to care* della professione infermieristica. L'attività dell'infermiere con un paziente affetto da demenza è contraddistinta dall'aspetto relazionale, dall'osservazione, dall'ascolto attivo e dall'etica professionale. Grazie a tali aspetti il professionista ha la capacità di creare un rapporto autentico con il paziente e la famiglia, al fine di rispettare in modo olistico la dignità dell'assistito.

Al termine dell'elaborato di tesi è possibile affermare che il concetto di dignità assume un valore ontologico per l'esercizio della professione infermieristica: ciò viene sottolineato anche nel Codice Deontologico, dove viene mostrata un'evoluzione della comprensione del diritto dell'uomo in termini di dignità.

"Quando curi una malattia puoi vincere o perdere. Quando curi una persona vinci sempre." (Patch Adams)

SITOGRAFIA TESI

1. <https://www.aimaparma.it/invecchiamento-normale/> “L’ invecchiamento normale”
2. <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-di-cervello,-midollo-spinale-e-nervi/biologia-del-sistema-nervoso/effetti-dell-invecchiamento-sul-sistema-nervoso> “Effetti dell’ invecchiamento sul sistema nervoso”
3. <https://www.alz.org/it/cosa-e-il-morbo-di-alzheimer.asp#Basics> “Cos’è il morbo di Alzheimer?”
4. <https://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/malattia-di-alzheimer/decorso-della-malattia/> “Decorso della malattia”
5. <https://www.amanovaraonlus.it/alzheimer/storia/>
6. <https://spezzalindifferenza.it/le-tre-fasi-dell'alzheimer/> “Fasi dell’alzheimer”
7. <https://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/malattia-di-alzheimer/la-diagnosi-precoca/> “La diagnosi precoce di Malattia di Alzheimer con i nuovi marcatori di neuroimmagine e biologici”
8. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/malattia-di-alzheimer> “Malattia di Alzheimer”
9. <https://www.my-personaltrainer.it/salute/morbo-di-alzheimer.html#186618> “Fattori di rischio dell’ Alzheimer”
10. <https://www.centroalzheimer.org/rapporto-mondiale-alzheimer-2021-un-complicato-viaggio-verso-la-diagnosi-di-demenza/> “Rapporto mondiale Alzheimer 2021: un (complicato) viaggio verso la diagnosi di demenza”
11. <https://www.airalz.it/i-numeri/> “I numeri dell’ Alzheimer”
12. Alzheimer's Association: 2020 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement* 16 (3):391–460, 2020. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>
13. <https://www.alz.org/it/demenza-alzheimer-italia.asp> “Trattamento per l’ Alzheimer”
14. <https://www.my-personaltrainer.it/farmaci-malattie/farmaci-morbo-di-alzheimer.html#187209> “Farmaci per la cura del morbo di Alzheimer”

15. https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2020/05_2020/10.pdf “Demenze: trattamento farmacologico e non farmacologico e gestione dello stress del caregiver”
16. <https://www.fatebenefratelli.it/blog/speranze-prospettive-cura-nuovo-farmaco-contro-lalzzheimer-teleriabilitazione-cognitiva> “Speranze e prospettive di cura: il nuovo farmaco contro l’Alzheimer e la teleriabilitazione cognitiva”
17. <https://spezzalindifferenza.it/alzheimer-e-terapia-rot-come-e-quando-usarla/#:~:text=La%20ROT%2C%20Reality%2DOrientation%20Therapy,allo%20spazio%20e%20al%20tempo> “Alzheimer e terapia ROT: come e quando usarla”
18. <https://www.alzheimer-riese.it/malattia/carta-diritti-del-malato>
19. <https://www.infermiereonline.org/2016/10/19/il-rispetto-della-dignita-umana-durante-le-attivit%C3%A0-infermieristiche-revisione-della-letteratura/> “Il rispetto della dignità umana durante le attività infermieristiche: revisione della letteratura.” Rivista L’Infermiere N° 4 – 2016
20. https://www.demenzemedicinagenerale.net/images/officina/BIOETICA_e_DEMENZA.pdf “Considerazioni su bioetica e deontologia nelle demenze e nella malattia di Alzheimer” di Lucia Benini e Andrea Pattaro
21. <https://www.valoreinrsa.it/letteratura/227-moyra-jones-ed-il-modello-gentlecare-un-approfondimento.html>
22. <http://www.alzheimer-aima.it/manuale/manuale.htm> “Cure Palliative alla fine della vita. Una guida per chi si prende cura di persone con malattia di Alzheimer o altre patologie cerebrali degenerative”. A.I.M.A. 2008
23. <https://www.nurse24.it/dossier/dolore/valutazione-dolore-anziano-con-demenza.html> “Valutazione del dolore nell’anziano con decadimento cognitivo”

BIBLIOGRAFIA TESI

1. Cheever, K. H., & Hinkle, J. L. (2017). *Infermieristica Medico-Chirurgica*. Brunner Suddarth. (pagine 223-227)
2. de Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfactrick, S. J., Morgan, S. M., Watson, M., & Parsons, C. (2017). Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1234–1244. <https://doi.org/10.1111/jocn.13442>
3. Griffin, J. M., Riffin, C., Havyer, R. D., Biggar, V. S., Comer, M., Frangiosa, T. L., & Bangerter, L. R. (2019). Integrating Family Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Dementias into Clinical Appointments: Identifying Potential Best Practices. *Journal of Applied Gerontology*, 39(11), 1184–1194. <https://doi.org/10.1177/0733464819880449>
4. Prato, L., Lindley, L., Boyles, M., Robinson, L., & Abley, C. (2018). Empowerment, environment and person-centred care: A qualitative study exploring the hospital experience for adults with cognitive impairment. *Dementia*, 18(7–8), 2710–2730. <https://doi.org/10.1177/1471301218755878>
5. Heggestad, A. K. T., Nortvedt, P., & Slettebø, S. (2013). Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia*, 14(6), 825–841. <https://doi.org/10.1177/1471301213512840>
6. Nolan, L. (2006). Caring connections with older persons with dementia in an acute hospital setting ? a hermeneutic interpretation of the staff nurse's experience. *International Journal of Older People Nursing*, 1(4), 208–215. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2006.00033.x>
7. Moyle, W., Borbasi, S., Wallis, M., Olorenshaw, R., & Gracia, N. (2010). Acute care management of older people with dementia: a qualitative perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 20(3–4), 420–428. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03521.x>
8. Huang, Y. C., Lei, R. L., Lei, R. W., & Ibrahim, F. (2019). An exploratory study of dignity in dementia care. *Nursing Ethics*, 27(2), 433–445. <https://doi.org/10.1177/0969733019849458>

9. Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K., & Bolmsjö, I. (2014). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315–323. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.10.005>
10. Chang, E., Daly, J., Johnson, A., Harrison, K., Easterbrook, S., Bidewell, J., Stewart, H., Noel, M., & Hancock, K. (2009). Challenges for professional care of advanced dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 41–47. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172x.2008.01723.x>
11. Jones M. (2013),” Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l’Alzheimer”,
Roma, Carocci Faber
12. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. “Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems?” *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 1998; 53:M207.M213; Volicer L. Goals of care in advanced dementia:quality of life, dignity and comfort. *J Nutr Health Aging*.2007; 11(6): 481
13. Sanders DS, Carter MJ, D’Silva J et Al. “Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia.” *Am J Gastroenterology*. 2000; 95:1472-1475
14. Ahronheim JD.” Nutrition and Hydration in the Terminally Ill Patient. *Clinics in Geriatric Medicine*” 1996; 12(2); Keyming M. Technical aspects of enteral nutrition. *Gut*. 1994; 51:577- 580

ALLEGATI

SCHEDATURA DEL MATERIALE BIBLIOGRAFICO

Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study	
Autore/Rivista/Anno	Jansen et al. (2017), Journal of Clinical Nursing
Tipo di studio	Qualitativo
Obiettivo	Esplorare le esperienze degli infermieri sulla gestione del dolore in pazienti dementi terminali ed identificare procedure che hanno necessità di ulteriore sostegno
Campione	Infermieri che assistono persone affette da demenza avanzata in fase terminale.
Metodo analisi dati	L'analisi dei dati, ottenuti tramite le interviste agli infermieri, è avvenuta attraverso l'uso del software NVivo10. Inoltre, è stato utilizzato il paradigma di Clarke come approccio analitico per l'analisi dei dati.
Risultati principali	Lo studio tratta di tre tematiche principali: le sfide nella somministrazione di analgesici, il rapporto infermiere-Paziente e lo sviluppo della pratica. Sulla base delle interviste effettuate sono state

	<p>identificate una serie di barriere nell'assistenza al paziente</p> <p>affetto da demenza in fase terminale. Risulta necessario che gli infermieri siano adeguatamente supportati e formati per gestire in modo efficiente le esigenze di un paziente demente.</p>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Integrating Family Caregivers of People with Alzheimer’s Disease and Dementias into Clinical Appointments: Identifying Potential Best Practices	
Autore/Rivista/Anno	Griffin et al. (2019), Journal of Applied Gerontology
Tipo di studio	Descrittivo
Obiettivo	Questo studio mira a capire quali sono le migliori pratiche potenziali per includere i caregiver di persone con Alzheimer ad appuntamenti clinici, in modo da migliorarne gli esiti di cura
Campione	Caregiver coniugali e non e persone con MDI
Metodo analisi dati	I partecipanti sono stati divisi in 7 focus group guidati dal ricercatore principale che funge da moderatore. I 7 gruppi poi sono in questo modo suddivisi: 3 formati da caregiver coniugali, 3 da caregiver non coniugali e uno formato da individui

	<p>che si auto identificano in persone con MDI. I partecipanti sono stati reclutati in collaborazione con UsAgainstAlzheimer per un totale di 91 persone. Le interviste sono state effettuate tramite una piattaforma online ed è stata utilizzata un'analisi tematica dei contenuti per analizzare i dati di studio</p>
<p>Risultati principali</p>	<p>I risultati hanno sottolineato l'importanza delle cure centrate sulle persone e la centralità delle relazioni tra, gli operatori sanitari, i caregiver e le persone con AD. Le migliori pratiche potenziali identificati dai partecipanti erano coerenti con i quattro principi associati con l'assistenza centrata sulla relazione: (a) le relazioni nell'assistenza sanitaria dovrebbero includere la personalità di tutti i partecipanti; (b) l'affetto e le emozioni sono componenti importanti dei rapporti di cura; (c) tutti i rapporti di assistenza sanitaria si verificano nel contesto di influenza reciproca e (d) la formazione e il mantenimento di relazioni in salute.</p> <p>I partecipanti hanno discusso la profonda conoscenza che i</p>

	<p>caregivers hanno circa i loro assistiti e i loro comportamenti, che aiutano a gestire le attività quotidiane e sociali. I Caregivers sono alleati preziosi per il personale.</p> <p>Coerentemente con la ricerca sul processo decisionale condiviso per le persone con AD, sia le persone con MCI che gli operatori sanitari hanno discusso il desiderio di una persona con AD di essere impegnata in processo decisionale il più a lungo possibile (Miller et al., 2016).</p> <p>Il chiarimento dei valori è un elemento chiave della decisione condivisa, perciò anche con i caregiver, in modo tale che le volontà del malato siano rispettate.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Empowerment, environnement and person-centred care: A qualitative study exploring the hospital experience for adults with cognitive impairment	
Autore/Rivista/Anno	Prato et al. (2019), Dementia
Tipo di studio	Qualitativo
Obiettivo	Esplorare esperienze positive e negative di anziani con demenza e

	dei caregiver durante un ricovero ospedaliero dall' ammissione alla dimissione
Campione	Caregiver e equipe sanitaria; in particolare personale infermieristico e coordinatori di reparto
Metodo analisi dati	Lo studio consiste in osservazioni etnografiche, di pazienti anziani con demenza o delirio o entrambi e interviste semi-strutturate con i loro parenti e il personale sanitario coinvolto nella loro cura. i dati sono stati raccolti tramite interviste al personale sanitario e caregiver. Le registrazioni delle interviste e le osservazioni sono state trascritte ed inserite in NVIVO 11
Risultati principali	Tre temi sono emersi dai dati come fondamentali per determinare la qualità dell'esperienza ospedaliera: valorizzazione della persona; attività di potenziamento o non potenziamento e interazione dell'ambiente con il benessere del paziente. Se l'esperienza ospedaliera del paziente è stata positiva o negativa è stata fortemente influenzata dal coinvolgimento dei caregiver e dalle azioni e comunicazioni dell'equipe

Dignity and care for people with dementia living in nursing homes	
Autore/Rivista/Anno	Heggestad et al. (2013), Dementia
Tipo di studio	Qualitativo e intervista (descrittivo)
Obiettivo	Acquisire più conoscenze su come la dignità di anziani con demenza sia conservata nelle case di cura
Campione	Pazienti dementi e parenti/caregiver di due case di cura
Metodi analisi dati	<p>Sono stati utilizzati due metodologie per la raccolta dei dati: l'osservazione e le interviste a personale sanitario e caregiver da parte di due autori diversi (uno in ogni casa di cura). È stata utilizzata una guida tematica nelle interviste basate su domande aperte e domande che si sono costruite sulla precomprensione degli autori. Per l'analisi dei dati sono stati letti i materiali induttivamente per avere un'impressione complessiva delle note sul campo e delle interviste, senza l'influenza di preconcetti. Sono poi stati codificati i sottotitoli che sono emersi da questa lettura aperta in matrici per sistematizzare il materiale. Le parti poi sono state ordinate in sottotemi.</p>

Risultati principali	<p>L'importanza di confermare come le cure centrate sulla persona e la cura relazionale possano mantenere la dignità dei pazienti nelle case di cura. Secondo i parenti, i pazienti sono stati visti e trattati come esseri umani relazionali e non semplicemente come oggetti che necessitano di cure fisiche.</p> <p>Tempo e risorse nel rapporto di cura: ciò che hanno sperimentato i parenti è che la quantità di tempo per una corretta cura interpersonale nella casa di cura unita è scarsa.</p>
----------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Caring connections with older persons with dementia in an acute hospital setting – a hermeneutic interpretation of the staff nurse’s experience	
Autore/Rivista/anno	Nolan (2006), International Journal of Older People Nursing
Tipo di studio	Qualitativo, approccio ermeneutico
Obiettivo	Esplorare le esperienze di assistenza infermieristica ad anziani con demenza ricoverati in ambiente ospedaliero acuto
Campione	Equipe infermieristica
Metodi analisi dati	La raccolta dei dati è avvenuta tramite interviste al personale infermieristico del reparto di cura intensiva. L'analisi dei contenuti

	<p>tematici è stata effettuata sui dati raccolti, sulla base della metodologia descritta da Cohen et al. (2000). Durante l'intervista e i processi di trascrizione, è stata sviluppata una comprensione intuitiva iniziale del fenomeno della ricerca. Questo è stato seguito da più letture delle trascrizioni durante l'ascolto delle interviste. Trascrizioni sono state analizzate per identificare i dati maggiormente significativi. Questi sono stati confrontati e condensati in una serie di categorie che sono state poi organizzate in cinque temi. Ogni tema è stato poi discusso utilizzando più fonti di dati tra cui i dati delle interviste, la comprensione personale e professionale del ricercatore e i quadri concettuali derivati dalla letteratura teorica e di ricerca.</p>
<p>Risultati principali</p>	<p>I risultati indicano che l'assistenza infermieristica a pazienti ospedalizzati con demenza migliora attraverso una cura partecipativa; ovvero la relazione con il paziente e l'importanza di prendere in considerazione la sua personalità</p>

	durante il processo di cura, è un mezzo tramite cui l'infermiere rispetta il paziente. Importante è anche instaurare una relazione tra infermiere e paziente, per questo è stato necessario lavorare con coloro che conoscevano meglio il paziente, cioè i parenti/badante
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Acute care management of older people with dementia: a qualitative perspective	
Autore/Rivista/Anno	Moyle et al. (2010), Journal of Clinical Nursing
Tipo di studio	Studio descrittivo con approccio qualitativo
Obiettivo	Esplorare la gestione per le persone anziane con demenza in un ambiente ospedaliero acuto
Campione	Equipe ospedaliera
Metodi analisi dati	Un approccio pragmatico, esplorativo e qualitativo situato nel paradigma interpretativo (Neuman 2000) è stato utilizzato per rispondere alla domanda della ricerca: Qual è l'attuale modello di cura per le persone affette da demenza nell'ambito delle cure acute e come potrebbe essere migliorato?
Risultati Principali	Nonostante i partecipanti riconoscano che i comportamenti aggressivi si sono verificati frequentemente quando il

	<p>paziente veniva trattenuto, sia fisicamente dal personale, sia da misure di contenimento, il personale non sembrava cambiare il modo in cui gestiva le persone affette da demenza.</p> <p>Il focus dell'assistenza nell'ambiente ospedaliero è stato fortemente orientato verso i problemi acuti e i pazienti affetti da demenza</p> <p>sono stati considerati casi a bassa priorità. Anche se il personale infermieristico è stato visto come colui che deve la responsabilità primaria per la gestione delle cure, anche il personale medico ha giocato un ruolo nella mancanza di apparente priorità data alle esigenze delle persone con demenza.</p> <p>La cura centrata sulla persona e la sua preoccupazione di preservare la dignità sembravano essere trascurate a discapito della ricerca della sicurezza.</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

An exploratory study of dignity in dementia care	
Autore/Rivista/Anno	Huang et al. (2019), Nursing Ethics
Tipo di studio	Qualitativo, approccio ermeneutico

Obiettivo	Esplorare l'esperienza vissuta degli operatori sanitari nel fornire cure dignitose ai pazienti con demenza
Campione	Equipe sanitaria e caregiver
Metodi analisi dati	È stato utilizzato un design di ricerca ermeneutico-fenomenologico, conducendo interviste approfondite con 20 partecipanti. Dopo l'analisi dei dati del circolo ermeneutico, gli investigatori hanno invitato almeno un terzo dei partecipanti totali a confermare i risultati per la credibilità della ricerca qualitativa. I materiali sono stati tutti conservati per la costruzione di una pista di controllo per aumentare l'affidabilità e la conferma. I partecipanti sono stati iscritti per finalità di campionamento. Lo studio è stato condotto utilizzando schede di dati personali e interviste guida auto-progettate e semi-strutturate interviste guide, e il registratore come strumenti di ricerca per raccogliere i testi.
Risultati principali	Ci sono stati tre temi e sei categorie che sono stati affrontati e costruiti; all'interno dei temi, sono state sviluppate 23 linee guida per la cura della demenza dignitosa e 12 principi per la cura della demenza dignitosa a Taiwan. Dai dati relativi alla dignità

	nella cura della demenza, possiamo sviluppare un ambiente di assistenza più indipendente e dignitoso per migliorare la qualità della vita delle persone con demenza a Taiwan. Lo studio ha sottolineato l'importanza della cura centrata sulla persona; in caso contrario, l'individuo non si sente valorizzato.
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Pain Relief at the End Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in Patients with Dementia	
Autore/Anno/Rivista	Brorson et al. (2014), Management Nursing
Tipo di studio	Qualitativo esplorativo descrittivo
Obiettivo	Descrivere le esperienze degli infermieri per quello che riguarda il sollievo dal dolore nel fine vita dei pazienti con demenza.
Campione	infermieri con esperienza nell'assistenza di pazienti terminali con demenza
Metodi analisi dati	Interviste semi- strutturate con domande aperte. Le interviste sono state registrate, trascritte, rilette più volte e diviso in categorie
Risultati principali	Sono emerse due categorie di dati principali con delle sottocategorie per

	<p>ognuna: 1) l'esperienza degli infermieri nelle difficoltà in materia di sollievo dal dolore; 2) l'esperienza degli infermieri con le risorse in materia di sollievo dal dolore. I risultati di questo studio evidenziano la complessità del sollievo dal dolore in pazienti con demenza in fase terminale.</p> <p>Miglioramenti verso tale argomento sono obbligatori per migliorare il fine vita dei pazienti; quindi, si rendono necessarie ulteriori ricerche</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Allegato n. 1: Scala DOLOPLUS-2

DOLOPLUS-2 SCALE		BEHAVIOURAL PAIN ASSESSMENT IN THE ELDERLY							
NAME :		Christian Name :		Unit :		DATES			
Behavioural Records									
SOMATIC REACTIONS									
1• Somatic complaints	• no complaints	0	0	0	0				
	• complaints expressed upon inquiry only	1	1	1	1				
	• occasional involuntary complaints	2	2	2	2				
	• continuous involuntary complaints	3	3	3	3				
2• Protective body postures adopted at rest	• no protective body posture	0	0	0	0				
	• the patient occasionally avoids certain positions	1	1	1	1				
	• protective postures continuously and effectively sought	2	2	2	2				
	• protective postures continuously sought, without success	3	3	3	3				
3• Protection of sore areas	• no protective action taken	0	0	0	0				
	• protective actions attempted without interfering against any investigation or nursing	1	1	1	1				
	• protective actions against any investigation or nursing	2	2	2	2				
	• protective actions taken at rest, even when not approached	3	3	3	3				
4• Expression	• usual expression	0	0	0	0				
	• expression showing pain when approached	1	1	1	1				
	• expression showing pain even without being approached	2	2	2	2				
	• permanent and unusually blank look (voiceless, staring, looking blank)	3	3	3	3				
5• Sleep pattern	• normal sleep	0	0	0	0				
	• difficult to go to sleep	1	1	1	1				
	• frequent waking (restlessness)	2	2	2	2				
	• insomnia affecting waking times	3	3	3	3				
PSYCHOMOTOR REACTIONS									
6• washing &/or dressing	• usual abilities unaffected	0	0	0	0				
	• usual abilities slightly affected (careful but thorough)	1	1	1	1				
	• usual abilities highly impaired, washing &/or dressing is laborious and incomplete	2	2	2	2				
	• washing &/or dressing rendered impossible as the patient resists any attempt	3	3	3	3				
7• Mobility	• usual abilities & activities remain unaffected	0	0	0	0				
	• usual activities are reduced (the patient avoids certain movements and reduces his/her walking distance)	1	1	1	1				
	• usual activities and abilities reduced (even with help, the patient cuts down on his/her movements)	2	2	2	2				
	• any movement is impossible, the patient resists all persuasion	3	3	3	3				
PSYCHOSOCIAL REACTIONS									
8• Communication	• unchanged	0	0	0	0				
	• heightened (the patient demands attention in an unusual manner)	1	1	1	1				
	• lessened (the patient cuts him/herself off)	2	2	2	2				
	• absence or refusal of any form of communication	3	3	3	3				
9• Social life	• participates normally in every activity (meals, entertainment, therapy workshop)	0	0	0	0				
	• participates in activities when asked to do so only	1	1	1	1				
	• sometimes refuses to participate in any activity	2	2	2	2				
	• refuses to participate in anything	3	3	3	3				
10• Problems of behaviour	• normal behaviour	0	0	0	0				
	• problems of repetitive reactive behaviour	1	1	1	1				
	• problems of permanent reactive behaviour	2	2	2	2				
	• permanent behaviour problems (without any external stimulus)	3	3	3	3				
COPYRIGHT									
						SCORE			

Allegato n. 2: Scala PAINAD

	0	1	2
RESPIRO (Indipendente dalla vocalizzazione)	Normale	Respiro a tratti alterato. Brevi periodi di iperventilazione	Respiro alterato Iperventilazione Cheyne-Stokes
VOCALIZZAZIONE	Nessuna	Occasionali lamenti Saltuarie espressioni negative	Ripetuti richiami Lamenti. Pianto
ESPRESSIONE FACCIALE	Sorridente o inespressiva	Triste, ansiosa, contratta	Smorfie.
LINGUAGGIO DEL CORPO	Rilassato	Teso Movimenti nervosi Irrequietezza	Rigidità. Agitazione Ginocchia piegate Movimento afinalistico, a scatti
CONSOLABILITA'	Non necessita di consolazione	Distratto o rassicurato da voce o tocco	Inconsolabile; non si distrae né si rassicura

Punteggio:

0 = nessun dolore

10 = massimo dolore

Allegato n. 3: Scala NOPPAIN

NOPPAIN

(Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)

Strumento di valutazione del dolore per pazienti non comunicanti.

Nome del compilatore:	
Nome dell'ospite:	
Data:	
Ora:	

ISTRUZIONI: Il personale di assistenza dovrebbe effettuare almeno 5 minuti di attività assistenziali quotidiane all'ospite osservando i comportamenti da dolore. Il presente modulo dovrebbe essere compilato subito dopo le attività assistenziali.

I. Scheda di controllo delle attività

Segna "SI" o "NO" per ciascuna voce nelle colonne A e B

		A Lo ha fatto?	B Hai osservato dolore mentre lo facevi?
A. Mettere l'ospite a letto o osservarlo mentre si sdraia		SI NO	SI NO
B. Voltare l'ospite nel letto		SI NO	SI NO
C. Spostare l'ospite (dal letto alla sedia, dalla sedia al letto, da in piedi o dalla carrozzina al bagno)		SI NO	SI NO
D. Far sedere l'ospite sul letto o osservarlo mentre si siede		SI NO	SI NO
E. Aiutare l'ospite a stare in piedi o osservarlo mentre sta in piedi		SI NO	SI NO
F. Vestire l'ospite		SI NO	SI NO
G. Alimentare l'ospite		SI NO	SI NO
H. Aiutare l'ospite a camminare o osservarlo mentre cammina		SI NO	SI NO
I. Fare il bagno all'ospite o fargli una spugna		SI NO	SI NO
PUNTEGGIO Somma il numero delle caselle "SI" che hai segnato nella colonna B		TOTALE 1 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	

II. Comportamento da dolore

Che cosa hai visto o sentito durante l'assistenza?

Parole di dolore?

• "Mi fa male!"
• "Ahi!"
• "Basta!"

Hai notato questo?
 SI NO

Che intensità hanno avuto le parole di dolore?
0 1 2 3 4 5
Minore intensità possibile Maggiore intensità possibile

Mimica facciale di dolore?

• Smorfie
• Trasmalimenti
• Sopracciglia aggrottate

Hai notato questo?
 SI NO

Che intensità ha avuto la mimica di dolore?
0 1 2 3 4 5
Minore intensità possibile Maggiore intensità possibile

Vocalizzi di dolore?

• Gemi
• Lamenti
• Gridigli
• Piangii
• Rantoli
• Scapani

Hai notato questo?
 SI NO

Che intensità hanno avuto i vocalizzi di dolore?
0 1 2 3 4 5
Minore intensità possibile Maggiore intensità possibile

SI immobilizza?

• Rigidità
• Sostenere una parte del corpo
• Proteggersi

Hai notato questo?
 SI NO

Che intensità ha avuto l'immobilizzazione?
0 1 2 3 4 5
Minore intensità possibile Maggiore intensità possibile

SI massaggia?

• Frizionare la zona dolente

Hai notato questo?
 SI NO

Che intensità ha avuto il massaggio?
0 1 2 3 4 5
Minore intensità possibile Maggiore intensità possibile

Irrequietezza?

• Frequente cambio di posizione
• Dondolio
• Incapacità di stare seduto fermo

Hai notato questo?
 SI NO

Che intensità ha avuto l'irrequietezza?
0 1 2 3 4 5
Minore intensità possibile Maggiore intensità possibile

PUNTEGGIO

a. Somma il numero di caselle "SI" che hai segnato **TOTALE 2a**

b. Somma i numeri che hai segnato sulle scale di intensità **TOTALE 2b**

III. Intensità del dolore

Valuta il dolore dell'ospite al massimo livello che hai notato oggi

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Assente				Lieve		Moderato		Intenso		Peggior possibile
										TOTALE 3 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>

! Se l'ospite ha riferito di aver dolore, o il suo punteggio NOPPAIN è maggiore o uguale a 3, segnala l'ospite all'infermiere per un esame globale.

PUNTEGGIO NOPPAIN

TOTALE 1 + **TOTALE 2a** + **TOTALE 2b** + **TOTALE 3** = **PUNTEGGIO NOPPAIN**

+ + + =

A.U.S. Viterano Albano METRIC™ educational product. Snow, A.L., O'Malley, K.J., Kunik, M.E., Cody, M., Burns, E., Beck, C., & Ashton, C. Alteration of these materials is prohibited. This product can be copied and distributed free of charge for clinical or scholarly use. Development not supported by VA HSR&D and HRM. Contact: Dr. Snow at Lynn@snow@med.va.gov

Versione italiana a cura di R.Ferrari, M.Vasendin e P.Morandini. PROGETTO CURDOL, IPAB - Prof. Salvini-Trento, Viterbo.
Contattare dr. Ferrari a paolo.ferrari@ospedale.viterbo.it

Allegato n. 4: Scala Mini Mental State Examination (MMSE)

MINI-MENTAL STATE EXAMINATION

(Folstein M.F., Folstein S., McHugh P.R., J.Psychiatr.Res;12:189-198, 1975)

1. Orientamento temporo-spaziale

Il paziente sa riferire il giorno del mese, l'anno, il mese, il giorno della settimana e la stagione.

[0] [1] [2] [3] [4] [5]

Il paziente sa riferire il luogo in cui si trova, a quale piano, in quale città, regione, stato.

[0] [1] [2] [3] [4] [5]

2. Memoria

L'esaminatore pronuncia ad alta voce tre termini (casa, pane, gatto) e chiede al paziente di ripeterli immediatamente.

[0] [1] [2] [3]

L'esaminatore deve ripeterli fino a quando il paziente non li abbia imparati (max 6 ripetizioni).

Tentativi n. _____

3. Attenzione e calcolo

Far contare per sette all'indietro, partendo da 100. Fermarsi dopo le prime 5 risposte.

Se il paziente avesse difficoltà di calcolo, far scandire all'indietro la parola "MONDO" una lettera alla volta.

[0] [1] [2] [3] [4] [5]

4. Richiamo delle tre parole

Richiamare i tre termini precedentemente imparati.

[0] [1] [2] [3]

5. Linguaggio

Il paziente deve riconoscere due oggetti.

Come si chiama questo? (indicando una matita). Come si chiama questo? (indicando un orologio).

[0] [1] [2]

Invitare il paziente a ripetere la frase "TIGRE CONTRO TIGRE".

[0] [1]

Esecuzione di un compito su comando.

Invitare il paziente ad eseguire correttamente i seguenti ordini: a) prenda un foglio con la mano destra, b) lo pieghi a metà, c) e lo butti dal tavolo.

[0] [1] [2] [3]

Presentare al paziente un foglio con la seguente scritta: "Chiuda gli occhi".

Invitare il paziente ad eseguire il comando indicato

[0] [1]

Far scrivere al paziente una frase formata almeno da soggetto e verbo.

[0] [1]

Far copiare al paziente il disegno indicato.

[0] [1]

(Il materiale delle ultime due prove va conservato)

PUNTEGGIO COMPLESSIVO

_____/30

PUNTEGGIO COMPLESSIVO AGGIUSTATO

_____/30

LIVELLO DI COSCIENZA DEL PAZIENTE: 1) Allerta 2) Assopito 3) Stupor 4) Coma

Allegato n. 5: Scala Barthel

SCALA DI VALUTAZIONE DELLE ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA (Barthel Index)
(Mahoney FI, Barthel DW: *Mar.St.Med.J.* 1965;14:61-65)

	A	B	C
Alimentazione	0	5	10
Abbigliamento	0	5	10
Toilette personale	0	0	5
Fare il bagno	0	0	5
Controllo defecazione	0	5	10
Controllo minzione	0	5	10
Spostarsi dalla sedia al letto e ritornare	0	10	15
Montare e scendere dal WC	0	5	10
Camminare in piano	0	10	15
Salire o scendere le scale	0	5	10

A) dipendente B) con aiuto C) indipendente

PUNTEGGIO TOTALE _____/100

Allegato n. 6: Scala IADL

ATTIVITA' STRUMENTALI DELLA VITA QUOTIDIANA (IADL)

(Lawton M.P. e Brody E.M., *Gerontologist*, 9:179-186, 1969)

Capacita' di usare il telefono		
[1]	Usa il telefono di propria iniziativa	1
[2]	Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	1
[3]	Risponde ma non è capace di comporre il numero	1
[4]	Non risponde al telefono	0
	Non applicabile	NA
Fare Acquisti		
[1]	Fa tutte le proprie spese senza aiuto	1
[2]	Fa piccoli acquisti senza aiuto	0
[3]	Ha bisogno di essere accompagnato	0
[4]	Completamente incapace di fare acquisti	0
	Non applicabile	NA
Preparazione del cibo		
[1]	Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	1
[2]	Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	0
[3]	Scalda o serve pasti preparati oppure prepara cibi ma non mantiene una dieta adeguata	0
[4]	Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	0
	Non applicabile	NA
Governo della casa		
[1]	Mantiene la casa da solo o con occasionale assistenza (per esempio aiuto per i lavori pesanti)	1
[2]	Esegue compiti quotidiani leggeri ma non mantiene un accettabile livello di pulizia della casa	1
[3]	Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	1
[4]	Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	0
	Non applicabile	NA
Biancheria		
[1]	Fa il bucato personalmente e completamente	1
[2]	Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	1
[3]	Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	0
	Non applicabile	NA
Mezzi di trasporto		
[1]	Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	1
[2]	Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	1
[3]	Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	1
[4]	Può spostarsi solo con taxi o auto e con assistenza	0
[5]	Non si sposta per niente	0
	Non applicabile	NA
Responsabilità nell'uso dei farmaci		
[1]	Prende le medicine che gli sono state prescritte	1
[2]	Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	0
[3]	Non è in grado di prendere le medicine da solo	0
	Non applicabile	NA
Capacita' di maneggiare il denaro		
[1]	Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	1
[2]	E' in grado di fare piccoli acquisti	1
[3]	E' incapace di maneggiare i soldi	0
	Non applicabile	NA
Totale funzioni perse		
ATTIVITA' STRUMENTALI DELLA VITA		<u> </u> / <u> </u> 8
		QUOTIDIANA (IADL)

Allegato n. 7: Scala BANSS

BEDFORD ALZHEIMER NURSING SEVERITY SCALE (BANSS)

(Volicer L., Hurley A.C., Lathi D.C., Kowall N.W., J.Gerontology, 49:M223-M226, 1994)

ABBIGLIAMENTO	[1] abitualmente indipendente [2] richiede assistenza minima [3] richiede discreta assistenza ma non è totalmente dipendente [4] completamente dipendente
SONNO	[1] ciclo sonno-veglia abitualmente regolare [2] talvolta irregolare [3] frequentemente irregolare [4] ciclo sonno-veglia severamente sovvertito
LINGUAGGIO	[1] conservato [2] lieve incapacità a parlare [3] saltuaria incapacità [4] afasia completa
ALIMENTAZIONE	[1] indipendente [2] richiede assistenza minima e/o sollecitazione [3] richiede moderata assistenza e/o sollecitazione [4] completamente dipendente
MOBILITÀ	[1] deambula sempre in modo indipendente [2] talvolta deambula in modo indipendente [3] deambula solo con aiuto [4] incapace a deambulare anche con aiuto
MUSCOLATURA	[1] molto sciolta con motilità articolare pienamente conservata [2] parzialmente sciolta con lieve compromissione della motilità articolare [3] parzialmente rigida [4] contratta
CONTATTO OCULARE	[1] mantenuto [2] abitualmente mantenuto [3] raramente mantenuto [4] completamente perduto

PUNTEGGIO COMPLESSIVO _____/28

Allegato n. 8: Scala Clinical Dementia Rating

La Clinical Dementia rating Scale (CDR) estesa

(Hughees et al, 1982; Heyman et al, 1987).

	NORMALE CDR 0	DEMENZA DUBBIA CDR 0.5	DEMENZA LIEVE CDR 1	DEMENZA MODERATA CDR 2	DEMENZA GRAVE CDR 3
Memoria	Memoria adeguata o smemorata occasionale	Lieve smemorata permanente; parziale rievocazione di eventi	Perdita memoria modesta per eventi recenti; interferenza attività quotidiane	Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato		Alcune difficoltà nel tempo; possibile disorientamento topografico	Usualmente disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
Giudizio soluzione problemi	Risolve bene i problemi giornalieri; giudizio adeguato rispetto al passato	Dubbia compromissione nella soluzione di problemi; analogie differenze	Difficoltà moderata; esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato	Difficoltà severa esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Attività sociali	Attività indipendente e livelli usuali ne lavoro, acquisti, pratiche burocratiche	Solo dubbia compromissione nelle attività descritte	Incapace di compiere indipendentemente le attività, ad esclusione di attività facili	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. In grado di essere portato fuori casa	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa. Non in grado di uscire
Casa e hobbies	Vita domestica e interessi intellettuali conservati	Vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono hobbies ed interessi	Interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici	Nessuna funzionalità fuori dalla propria camera
Cura personale	Interamente capace di curarsi della propria persona	Richiede facilitazione	Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzazione effetti personali	Richiede molta assistenza per cura personale; non incontinenza urinaria	Richiede molta assistenza per cura personale; incontinenza urinaria
CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE					
Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale.					
CDR 5: DEMENZA TERMINALE					
Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente.					

Allegato n. 9: Scala Norton

SCALA DI NORTON modificata secondo Nancy A. Scotts

INDICATORI	1	2	3	4	indice
Condizioni generali: livelli di assistenza richiesti per le ADL(capacità di fare il bagno, di vestirsi, di usare i servizi igienici, mobilità, continenza, alimentazione).	Pessime: totalmente dipendente per tutte le ADL	Scadenti: richiede assistenza per più ADL(più di due)	Discrete: necessita di assistenza per alcune ADL(max due)	Buone: abile ad eseguire autonomamente tutte le ADL.	
Stato mentale: capacità di rispondere alle domande verbali relative al tempo, spazio e persone in modo soddisfacente e veloce.	Stuporoso: totalmente disorientato. La risposta può essere lenta o rapida. Il paziente potrebbe essere in stato comatoso.	Confuso: parzialmente orientato nel tempo, nello spazio e nelle persone. La risposta può essere rapida.	Apatico: orientato nel tempo, nello spazio e nelle persone, con una ripetizione della domanda (non legata all'ipoacusia).	Lucido: orientato nel tempo e nello spazio, risposta rapida.	
Deambulazione: distanza e dipendenza nella deambulazione.	Costretto a letto: confinato a letto per 24 ore.	Costretto su sedia: si muove soltanto con sedia a rotelle.	Cammina con aiuto: deambula fino a quando è affaticato. Richiede l'assistenza di una persona per deambulare. Può usare anche un presidio.	Normale: deambula fino a quando è affaticato. Cammina da solo o con l'uso di presidi (esempio: bastone).	
Mobilità: quantità e movimento di una parte del corpo.	Immobile: non ha indipendenza ai movimenti e al controllo delle estremità. Richiede assistenza per il movimento di ogni estremità.	Molto limitata: limitata indipendenza ai movimenti e al controllo delle estremità. Richiede una maggiore assistenza da parte di un'altra persona. Con o senza	Moderatamente limitata: può muovere o controllare le estremità con una minima assistenza da parte di un'altra persona. Con o senza presidi.	Piena: può muovere o controllare le estremità come vuole. Con o senza presidi.	

Allegato n. 10: Scala Braden

SCALA DI VALUTAZIONE DEL RISCHIO
SCALA DI BRADEN

INDICATORI	VARIABILI				
Percezione sensoriale: capacità di rispondere in maniera consapevole ai disturbi connessi all'aumento della pressione	1. Completamente limitata: Assenza di risposta (non geme, non si contrae o afferra) agli stimoli dolorosi dovuta alla riduzione dello stato di coscienza o a sedazione OPPURE Limitata capacità di avvertire gli stimoli dolorosi su gran parte della superficie corporea	2. Molto limitata Risponde solamente agli stimoli dolorosi. Non è in grado di comunicare il suo disagio se non gemendo e agitandosi OPPURE Ha un danno sensoriale che limita la capacità di percepire il dolore e il disagio sul 50% della superficie corporea	3. Leggermente limitata Risponde ai comandi verbali, ma non riesce a comunicare sempre il suo disagio oppure necessita di essere ruotato OPPURE Ha qualche limitazione sensoriale che limita la capacità di percepire il dolore o il disagio in una o due estremità	4. Nessuna limitazione Risponde ai comandi verbali. Non ha deficit sensoriali che limitano la capacità di percepire e riferire il dolore o il disagio	1 2 3 4
Macerazione Grado di esposizione della cute alla macerazione	1. Costantemente umida La cute è costantemente umida a causa della sudorazione, delle urine etc... L'umidità viene riscontrata ogni volta che il soggetto viene mosso o ruotato	2. Molto umida La cute è spesso, ma non sempre umida. Il pannolone o la biancheria viene cambiata almeno una volta per turno.	3. Occasionalmente umida La cute è occasionalmente umida, è richiesto un cambio della biancheria circa una volta al giorno	4. Raramente umida La cute è normalmente asciutta, la biancheria viene cambiata secondo gli intervalli abituali in uso.	1 2 3 4
Attività Grado della attività fisica	1. Allettato Confinato a letto	2. In poltrona Capacità di camminare molto limitata o assente. Non riesce a spostare il suo peso e/o deve essere assistito in poltrona o sulla carrozzella	3. Cammina occasionalmente Cammina occasionalmente durante la giornata, ma per distanze molto brevi, con o senza aiuto. Passa la maggior parte del tempo a letto o in poltrona.	4. Cammina di frequente Cammina al di fuori della sua stanza almeno due volte al giorno e nella stanza almeno ogni due ore durante le ore diurne	1 2 3 4
Mobilità Capacità di variare e controllare la posizione corporea	1. Completamente immobile Non riesce a produrre neppure piccoli movimenti del corpo e delle estremità senza assistenza	2. Molto limitata. Riesce occasionalmente a fare piccoli movimenti corporei o delle estremità, ma non riesce a realizzare frequenti o significativi movimenti in modo indipendente	3. Parzialmente limitata Cambia frequentemente la posizione con minimi spostamenti del corpo.	4. Limitazioni assenti Si sposta frequentemente e senza assistenza.	1 2 3 4
Nutrizione Assunzione abituale di cibo	1. Molto povera Non mangia mai un pasto completo. Raramente mangia più di 1/3 di qualsiasi cibo offerto. Due o meno porzioni di proteine al giorno. Assume pochi liquidi e nessun integratore. Oppure E' a digiuno o sostenuto solamente con fleboclisi o a dieta esclusivamente idrica per più di 5 giorni	2. Probabilmente inadeguata. Raramente mangia un pasto completo, generalmente mangia la metà dei cibi offerti. Le proteine assunte includono 3 porzioni di carne o latticini al giorno, occasionalmente integratori alimentari. Oppure Riceve un'assunzione scarsa rispetto a quanto prevista come dieta liquida enterale / via SNG o PEG)	3. Adeguata Mangia più della metà dei pasti. 4 o più porzioni di proteine al giorno. Assume normalmente integratori Oppure Si alimenta artificialmente (via SNG/PEG), assumendo il quantitativo nutrizionale necessario	4. Eccellente Mangia la maggior parte del cibo. Non rifiuta mai un pasto. Talvolta mangia tra i pasti. Non ha necessità di integratori.	1 2 3 4
Frizione e scivolamento	1. Problema Richiede da moderata a completa assistenza nei movimenti. Scivola di frequente nel letto o nella poltrona. Spesso richiede riposizionamento con assistenza. Sono presenti spasticità, contratture, agitazione, che causano costante attrito contro il piano del letto o della poltrona.	2. Problema potenziale Si muove poco e necessita di una minima assistenza. Durente lo spostamento, la cute fa attrito con le lenzuola o con il piano della poltrona, occasionalmente può slittare	3. Senza problemi apparenti Si sposta nel letto e sulla sedia in modo autonomo ed ha sufficiente forza muscolare per sollevarsi completamente durante i movimenti		1 2 3

