



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA

“Terapie alternative alla contenzione nei pazienti affetti da demenza”

Relatore:

Prof.ssa Elisa Tomasella

Laureanda:

Matilde Cervetto Robles

Matricola: 1221512

Anno Accademico 2021/2022

ABSTRACT

PROBLEMA: La demenza consiste in un lento e progressivo deterioramento cognitivo globale, cronico e generalmente irreversibile. La memoria, il ragionamento, il comportamento e le abilità sociali sono compromesse a tal punto da interferire, in chi ne è affetto, con il normale svolgimento della vita quotidiana.

Tra le manifestazioni cliniche della demenza, i sintomi psico-comportamentali (BPSD) rappresentano l'aspetto più arduo da comprendere e da gestire, al punto tale da essere la prima causa di aumento di disabilità, di istituzionalizzazione e di stress psicofisico per i familiari.

Per trattare e controllare i sintomi associati alla demenza si può rendere necessario dover ricorrere all'impiego della contenzione, fisica o farmacologica, sempre e solo nel rispetto della normativa di legge in materia.

Il personale sanitario non adeguatamente formato pare ricorrere alla contenzione anche quando non strettamente necessaria, senza aver prima considerato strategie alternative che possano risultare efficaci e al tempo stesso garantire una migliore qualità di vita al paziente.

SCOPO: Individuare quali terapie alternative alla contenzione fisica e chimica possono essere impiegate nel trattamento dei disturbi associati alla demenza.

CAMPIONE: Pazienti affetti da demenza di età superiore ai 65 anni. Nella ricerca, non sono state poste limitazioni rispetto alla tipologia di demenza.

METODI E STRUMENTI: La strategia di ricerca del materiale di studio selezionato si è avvalsa della consultazione delle banche dati bibliografiche online, in particolar modo di PubMed, Google Scholar e Cinahl. Nella selezione degli articoli non sono state poste restrizioni né in merito al disegno di studio né all'area geografica di provenienza dello studio.

RISULTATI: I benefici delle terapie alternative risultano evidenti in tutti gli studi presi in esame, anche se su diversi aspetti. Sono stati indagati gli effetti su cognizione, memoria, espressione dei sentimenti e tono dell'umore, linguaggio e fluency verbale, capacità di attenzione e concentrazione, movimento, sintomi neuropsichiatrici, relazioni umane e qualità di vita. Le sedute di gruppo risultano molto utili a favorire la socializzazione e a ridurre il rischio di isolamento.

DISCUSSIONE: La contenzione dovrebbe essere impiegata come ultima risorsa, non solo perché invasiva ma anche perché strettamente associata a esiti avversi, che si riversano sulla sfera emotiva, psicologica e fisica. L'impiego dei mezzi di contenzione è correlato a una qualità di vita scadente, in quanto contribuisce a un declino nel comportamento cognitivo e sociale. I principali fattori di rischio per l'utilizzo delle contenzioni si identificano nei disturbi comportamentali, nella ridotta capacità funzionale dei pazienti e nella mancata formazione del personale, che si riflette nella gestione della patologia e nelle scarse conoscenze delle possibili alternative alla contenzione.

Ne deriva quindi la necessità di investire nelle risorse umane, di garantire la realizzazione e la continuità di corsi di formazione mirati e di promuovere la collaborazione con altre figure professionali al fine di offrire un'assistenza di qualità e poter includere nel piano di trattamento anche le terapie alternative alla contenzione.

CONCLUSIONI: Gli studi presi in esame in questo lavoro di revisione concordano sul fatto che le terapie alternative debbano essere impiegate come prima scelta nella gestione della demenza e dei disturbi a essa associati. Solo nel caso in cui non sortiscano gli effetti desiderati, possono essere implementate con il trattamento farmacologico; la contenzione fisica invece dovrebbe essere l'ultima opzione presa in considerazione, sempre con la consapevolezza del carattere di estrema necessità e di straordinarietà che tale atto assume.

I risultati di tale elaborato suggeriscono la necessità di condurre ulteriori studi al fine di ampliare la ricerca in merito alle alternative alla contenzione nel paziente affetto da demenza.

Parole chiave: demenza, Alzheimer, contenzioni, contenzioni fisiche, contenzioni farmacologiche, effetti collaterali contenzione, trattamenti non farmacologici, arteterapia, musicoterapia, terapia della bambola, terapia di stimolazione cognitiva, sintomi psico-comportamentali, vagabondaggio.

Key words: dementia, Alzheimer, restraints, physical restraints, pharmacological restraints, side effects of restraints, non-pharmacological treatments, Art Therapy, Music Therapy, Doll Therapy, Cognitive Stimulation Therapy, BPSD, wandering.

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO I – PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA	3
1.1 – Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema.....	3
1.2 – Gli obiettivi dello studio.....	4
1.3 – Quesiti di ricerca	4
CAPITOLO II – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO	7
2.1 – La demenza.....	7
2.1.1 – Epidemiologia ed eziologia.....	7
2.1.2 – Trattamento.....	7
2.1.3 – Manifestazioni cliniche.....	8
2.2 Disturbi psico-comportamentali	9
2.2.1 – Principali BPSD.....	10
2.3 – Luoghi di cura del paziente con demenza.....	12
2.3.1 – Il domicilio.....	12
2.3.2 – Le strutture specializzate.....	14
2.4 – I mezzi di contenzione.....	16
2.4.1 - Tipologie.....	16
2.4.2 - Disposizioni di legge	17
2.5 – Terapia farmacologica.....	19
2.6 – Metodi alternativi alla contenzione	20
2.6.1 – Doll Therapy	21
2.6.2 – Musicoterapia.....	21
2.6.3 – Arteterapia	22
2.6.4 – Terapia di stimolazione cognitiva e terapia della reminiscenza.....	23
CAPITOLO III – MATERIALI E METODI.....	25
3.1 – Criteri di selezione degli studi.....	25
3.2 – Strategie di ricerca per individuare gli studi.....	25
3.3 – Selezione degli studi	26
3.4 – Descrizione degli studi inclusi nella revisione.....	27
3.5 – Descrizione degli studi esclusi nella revisione.....	30

CAPITOLO IV – RISULTATI.....	33
4.1 – Qualità metodologica degli studi	33
4.2 – Confronto tra studi selezionati	34
CAPITOLO V – DISCUSSIONE	43
5.1 – Discussione.....	43
5.2 – Limiti dello studio	46
CAPITOLO VI – CONCLUSIONI	47
6.1 – Implicazioni per la pratica	47
6.2 – Implicazioni per la ricerca	47

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

NORMATIVA

INTRODUZIONE

Secondo il Manuale diagnostico e statistico dell'American Psychiatric Association, Fifth Edition (DSM-5), la demenza è un disturbo neurocognitivo caratterizzato da deficit a carico di uno o più domini cognitivi, come l'attenzione complessa, le capacità esecutive, l'apprendimento e la memoria, il linguaggio, la prassi, la cognizione sociale. Tale patologia impedisce di svolgere le attività di vita quotidiana, di mantenere normali relazioni interpersonali, di comunicare e di condurre una vita autonoma.

Con il progredire della demenza possono manifestarsi pesanti disturbi psico-comportamentali (BPSD), che generano un forte carico di stress fisico, psicologico ed emotivo su tutti coloro che circondano il malato, dal caregiver, alla famiglia, ai professionisti sanitari. In situazioni estreme può sopraggiungere la necessità di ricorrere all'impiego della contenzione, un particolare atto sanitario-assistenziale, di natura eccezionale, effettuato attraverso mezzi fisici, chimici e/o ambientali, utilizzati direttamente sull'individuo o applicati al suo spazio circostante con l'obiettivo di limitarne i movimenti.

Trattandosi di un atto fortemente invasivo e il cui uso inappropriato o prolungato può condurre a ripercussioni sia sul piano fisico che psicologico, si rende necessario individuare delle alternative efficaci e meno restrittive, non farmacologiche, e che possano ridurre le problematiche associate alla demenza per assicurare una qualità di vita più elevata al paziente e alla sua famiglia.

L'idea di affrontare l'argomento delle terapie alternative nella demenza è nata in seguito all'esperienza di tirocinio presso l'U.O. di Medicina e l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). In diverse occasioni è capitato di interagire con pazienti che riportavano dei segni riconducibili alla contenzione - in particolar modo sui polsi - indicativi dell'adozione di tale pratica a domicilio, presumibilmente da parte del caregiver e/o della famiglia. Mi sono sempre chiesta se la decisione di ricorrere a un mezzo così invasivo fosse frutto della mancanza di conoscenze e di strumenti adeguati o se fosse la conseguenza del cosiddetto *burden* del caregiver.

Ne è derivata quindi la necessità di indagare e comprendere il fenomeno della demenza in molte delle sue sfaccettature, al fine di ricercare dei trattamenti alternativi alla contenzione stessa che possano non solo ridurre la sintomatologia ma

anche generare dei benefici nella sfera della persona malata e di chi la circonda, personale sanitario compreso.

Questo elaborato è stato, per me, un'opportunità non solo di approfondimento ma anche di crescita personale, e ha rafforzato la convinzione che la professione dell'infermiere implichi un costante lavoro di studio e di formazione, volto a perseguire il benessere dell'assistito sempre e comunque nel rispetto di quel valore inviolabile quale è la dignità della persona.

CAPITOLO I – PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 – Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

La demenza è caratterizzata da una progressiva degenerazione cognitiva, comportamentale e funzionale, con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza. Interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione del malato e provoca un declino delle sue capacità (Osservatorio Demenze, ISS).

Può insorgere a qualunque età ma colpisce principalmente gli anziani, con un'incidenza in Italia di circa il 3% nella popolazione sopra i 65 anni ma con una prevalenza che aumenta con l'avanzare dell'età, raggiungendo una percentuale del 30 per cento circa all'età di 80 anni (Vanacore N., 2019).

La gestione di un soggetto affetto da demenza diviene molto complessa con il progredire della patologia, soprattutto in ambiente domestico (Connors M.H. et al., 2020). Gestire a domicilio un familiare affetto da questa malattia comporta profondo stress fisico e psicologico per chi lo assiste, proprio per il carico così oneroso (Connors M.H. et al., 2020). I caregiver informali spesso non dispongono di conoscenze approfondite e di competenze sufficienti per assicurare un'assistenza efficace. Si rende necessario allora un adeguato sostegno da parte istituzionale ai caregiver sia a livello pratico, ovvero attraverso attività di educazione e formazione, garantendo continuità assistenziale, sia a livello psicologico. Le figure professionali coinvolte dovrebbero quindi rilevare eventuali segni e sintomi precoci di stress ed esaurimento psicofisico della persona che assiste il paziente ed eventualmente interessare i servizi di supporto (assistente sociale, assistente domiciliare, psicoterapeuta).

Quando la patologia raggiunge lo stadio avanzato, la persona malata necessita di assistenza e monitoraggio costanti durante tutto l'arco della giornata, notte compresa; l'istituzionalizzazione del paziente si rivela pertanto la scelta risolutiva per riuscire a garantire l'incolumità dell'assistito e dei suoi familiari (Tible O.P. et al., 2017).

Il fattore determinante per la scelta del ricovero in una struttura è rappresentato dall'estremo carico psicologico del caregiver (*caregiver burden*) e dall'incapacità di gestire gli atti violenti improvvisi e i disturbi psico-comportamentali (BPSD) tipici

della demenza, quali vagabondaggio, irrequietezza, agitazione, aggressività, problemi di sonno, depressione (Förstl H., Kurz A., 1999).

Il trattamento e la gestione dei sintomi comportamentali sopra descritti risultano molto complessi, sia a livello pratico che da un punto di vista psicologico, e in situazioni estreme può sopraggiungere la necessità di ricorrere all'impiego di mezzi di contenzione, fisici o farmacologici.

Premesso che l'utilizzo deve essere preso in considerazione solo se strettamente necessario, per un lasso di tempo limitato e sempre nel pieno rispetto dei diritti e della dignità della persona, la contenzione deve essere sostenuta da prescrizione medica e da documentate valutazioni assistenziali, previo consenso informato del paziente stesso o della famiglia (art. 35, Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019).

L'utilizzo di contenzioni può causare numerose complicanze correlate principalmente alla sua durata. Un uso improprio, a maggior ragione, aumenta notevolmente il rischio di ripercussioni: ulcere, lesioni ai nervi periferici, infezioni, cadute secondarie al tentativo di sottrarsi ai mezzi coercitivi, infarto intestinale, morte per asfissia da compressione toracica o da strangolamento (Miles S.H., Meyers R., 1994). Inoltre l'impiego di questi mezzi può peggiorare ulteriormente lo stato di confusione, agitazione, panico e aggressività del paziente, soprattutto nei soggetti con demenza.

Al fine di prevenire un quadro così drammatico, prima di adottare come soluzione la contenzione fisica e/o farmacologica, dovrebbero essere contemplate delle strategie alternative meno invasive, oggetto di studio e analisi di questo lavoro di revisione.

1.2 – Gli obiettivi dello studio

L'obiettivo di tale studio consiste nell'individuare quali strategie alternative alla contenzione fisica e farmacologica possono essere efficaci nel trattamento dei disturbi associati alla demenza.

1.3 – Quesiti di ricerca

Al fine di raggiungere lo scopo dello studio, l'elaborato di tesi si propone di rispondere ai seguenti quesiti:

- L'utilizzo di mezzi di contenzione, siano essi fisici o chimici, è efficace per la gestione del paziente con demenza? Permette di garantire la migliore qualità di vita possibile?
- L'impiego di terapie alternative alla contenzione può essere considerato altrettanto efficace? Quali sono i benefici e i limiti?
- I trattamenti alternativi alla contenzione quale impatto hanno sulla qualità di vita dei pazienti?

CAPITOLO II – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1 – La demenza

Il termine demenza indica una sindrome caratterizzata da una serie di sintomi cognitivi, comportamentali e psicologici che possono includere perdita di memoria, difficoltà di ragionamento e di comunicazione e cambiamenti della personalità che compromettono la capacità di svolgere le attività di vita quotidiana. Vi è una progressiva perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza, con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri, fino alla immobilizzazione a letto (Ministero della salute, 2015).

Le demenze comprendono una serie complessa di malattie croniche che portano alla degenerazione progressiva e irreversibile del sistema nervoso centrale e compromettono le funzioni cognitive. La malattia di Alzheimer è la causa più comune (60-80%) di demenza (ISSalute, 2020).

2.1.1 – Epidemiologia ed eziologia

Il World Alzheimer Report del 2015 (Alzheimer's Disease International, 2015) ha definito la demenza come una delle principali cause di disabilità in età avanzata. Tale patologia, in crescente aumento nella popolazione generale, è stata definita nel Rapporto OMS-ADI del 2012 *"una priorità di salute pubblica globale, nazionale, regionale e locale"*.

L'incidenza dei casi di demenza infatti aumenta velocemente con l'avanzare dell'età e raddoppia progressivamente ogni 6,3 anni, passando da 3,9 casi all'anno ogni 1.000 persone con età tra i 60 e i 64 anni, a 104,8 casi all'anno ogni 1.000 persone sopra i 90 anni (Dementia: a public health priority, OMS, 2015).

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza della demenza è l'età. Di conseguenza, l'aumento della popolazione anziana ha portato a un incremento dei deficit cognitivi (ADI, 2015) e delle forme di demenza.

2.1.2 – Trattamento

Attualmente in Italia sono pochi i farmaci specifici autorizzati per il trattamento della demenza e sono rivolti esclusivamente alla malattia di Alzheimer. Non sono stati sviluppati trattamenti mirati per altre forme di demenza, soprattutto per una conoscenza insufficiente delle basi fisiopatologiche.

Le molecole oggi approvate e disponibili in Italia per il trattamento della malattia di Alzheimer sono quattro: donepezil, rivastigmina, galantamina, memantina.

I tre inibitori delle acetilcolinesterasi - donepezil, rivastigmina e galantamina - sono utilizzati nelle forme lievi e moderate e condividono lo stesso meccanismo d'azione: l'inibizione dell'acetilcolinesterasi, ovvero l'enzima che degrada l'acetilcolina, neurotrasmettitore principalmente deficitario nel cervello dei pazienti con malattia di Alzheimer.

Nonostante questi farmaci condividano lo stesso meccanismo d'azione, da un punto di vista farmacocinetico presentano caratteristiche differenti, così come per quanto riguarda la formulazione; ciò consente una migliore personalizzazione della terapia.

La memantina, approvata per il trattamento delle forme da moderate a gravi della malattia di Alzheimer, è un antagonista non competitivo dei recettori per il glutammato di tipo NMDA (N-Metil-D-Aspartato). Agisce limitando l'attività del sistema glutamatergico, permettendo così di ridurre, almeno temporaneamente, il deterioramento cognitivo associato a tale patologia.

Per il controllo dei disturbi del comportamento, i pazienti affetti da demenza assumono una serie di altri farmaci, che verranno illustrati nel capitolo 2.5.

2.1.3 – Manifestazioni cliniche

L'esordio della malattia è graduale e in genere si manifesta con la perdita della memoria a breve termine. I sintomi possono essere distinti in precoci, intermedi e tardivi, a seconda del momento di insorgenza, della gravità e dell'impatto che la malattia ha sulla persona (OMS, 2015).

In generale, segni e sintomi possono essere suddivisi nelle seguenti fasi.

Fase iniziale:

- alterazione della memoria a breve termine;
- progressiva difficoltà nello svolgere le ADL (*Activities of Daily Living*, ovvero le attività di vita quotidiana);
- apprendimento e capacità di acquisire nuove informazioni diventano compiti complessi;
- problemi di linguaggio, instabilità dell'umore e cambiamenti della personalità;
- pensiero astratto, *insight* e capacità di giudizio sono compromessi;

- agnosia, aprassia e afasia (possibili).

I pazienti possono reagire alla perdita di memoria e di autosufficienza con irritabilità, ostilità, agitazione. Tuttavia, in questa fase iniziale, spesso la vita sociale non risulta compromessa.

Fase intermedia:

- declino dell'autonomia nello svolgere le ADL (necessità di aiuto);
- compromissione della memoria a lungo termine (tuttavia ancora presente);
- incapacità di apprendere e ricordare nuove informazioni;
- modificazioni di personalità: i soggetti possono diventare irritabili, ansiosi, inflessibili e facilmente irascibili; oppure possono diventare più passivi, con un impoverimento affettivo, depressione, indecisione, mancanza di spontaneità e generale abbandono delle relazioni sociali.

Fase tardiva:

- dipendenza totale nelle ADL;
- perdita totale della memoria e breve e lungo termine;
- possibile comparsa di disfagia, incontinenza, mutismo;
- alto rischio di denutrizione, infezioni (soprattutto polmoniti) e lesioni da pressione.

2.2 – Disturbi psico-comportamentali

I sintomi comportamentali e psicologici associati alla demenza sono definiti come un insieme di sintomi che manifestano un pensiero percettivo disturbato, cambiamenti di umore e/o di comportamento, fra cui agitazione, depressione, apatia, domande ripetitive, psicosi, aggressività, problemi di sonno e vagabondaggio (de Oliveira A.M. et al., 2015).

Tali disturbi vengono indicati dall'acronimo BPSD, da "*Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*", su iniziativa dell'International Psychogeriatric Association (IPA, 2012).

L'eziopatogenesi è estremamente complessa in quanto vi sono molteplici fattori, diretti e indiretti, che contribuiscono. Si tratta di un'interazione tra aspetti biologici (alterazioni cerebrali, farmaci, comorbidità), psicologici (storia di vita individuale, carattere, personalità) e sociali (stile di vita, rete di supporto, interazioni sociali).

2.2.1 – Principali BPSD

Apatia: viene definita come uno stato psicologico contraddistinto da calo o assenza di motivazione, evidente disinteresse per la vita e indifferenza verso l'ambiente circostante. Nelle forme più gravi colui che ne soffre può arrivare al punto di non praticare alcun tipo di attività, trascorrendo la maggior parte della giornata a letto o seduto su una sedia, isolandosi totalmente dal mondo che lo circonda.

L'apatia è uno dei BPSD più diffusi ed è associata a prognosi sfavorevole e ad aumento della mortalità. Tuttavia, raramente conduce al ricovero ospedaliero in quanto, di norma, non rappresenta un carico particolarmente oneroso per il caregiver (Tible O.P. et al., 2017).

Depressione: causa angoscia, riduce la qualità della vita, esacerba il deterioramento cognitivo e funzionale e aumenta lo stress di paziente e caregiver. Può inizialmente manifestarsi come un brusco cambiamento nella sfera cognitiva, diminuzione dell'appetito, alterazioni dell'umore, modificazioni nel ritmo del sonno (spesso ipersonnia), ritiro sociale, diminuzione del livello di attività, crisi di pianto, discorsi sulla morte, improvvisa irritabilità, psicosi o altri cambiamenti improvvisi nel comportamento (Gutzmann H., Qazi A., 2015). Circa l'80% dei pazienti con demenza manifesta segni e sintomi depressivi nel corso della malattia, alcuni possono presentare un disturbo depressivo maggiore (10-20%).

Alla base della depressione possono esservi delle cause di tipo neurobiologico, associate a delle anomalie del sistema serotoninergico, dopaminergico o adrenergico.

Problemi di sonno e disturbi del ritmo circadiano: rappresentano sia fattori di rischio che sintomi frequenti di demenza, possono derivare da comorbidità. Rivestono un ruolo importante in quanto influiscono non solo sul benessere del paziente ma anche incidono pesantemente sul caregiver (Tible O.P. et al., 2017).

Deliri: il contenuto più frequente è di tipo persecutorio oppure ruota intorno al furto, nello specifico nella persona si instaura il presentimento di pericolo, la convinzione che un oggetto smarrito sia stato invece rubato, l'idea che la casa non sia la propria abitazione. Ciò nonostante, solo circa la metà dei casi di delirio porta a profondo disagio ed è associata a disturbi del comportamento (Deardorff W.J., Grossberg G.T., 2019).

Allucinazioni: vanno differenziate dalle illusioni, che si verificano fraintendendo stimoli sensoriali esterni (per esempio telefoni cellulari), poiché sono frutto di percezioni sensoriali immaginarie: nessun oggetto reale stimola davvero l'organo di senso (Fénelon G., Mahieux F., 2004).

Deliri e allucinazioni devono essere distinti dal disorientamento, dagli stati di angoscia e dalle incomprensioni che sono frequenti nei pazienti con demenza.

Vagabondaggio o *wandering* (dall'inglese *to wander*, ovvero vagare): è un disturbo comportamentale che porta la persona a vagare senza sosta e senza un apparente scopo. Come altri disturbi comportamentali, è considerato una forma di gestione dell'ansia: a causa della confusione mentale, della perdita di memoria e del disorientamento, la persona smarrisce i propri punti di riferimento; ciò porta a un aumento dell'ansia che, a sua volta, scatena il fenomeno del vagabondaggio senza meta (Koopman et al., 1988).

Al fine di garantire la sicurezza del paziente demente è indispensabile non ostacolare in modo coercitivo il *wandering*, in quanto potrebbe scatenare aggressività; risulta efficace invece accompagnare il soggetto a passeggiare durante il giorno e assecondare la sua necessità di muoversi, sempre tutelandone l'incolumità.

Agitazione: si intende uno stato caratterizzato da movimenti eccessivi e/o da attività verbale fuori dalla norma. Si tratta del BPSD più impegnativo da gestire e più importante da controllare poiché la sua insorgenza può ostacolare e/o interrompere la cura del paziente (Wolf M.U. et al., 2018).

L'agitazione può includere aggressività verbale e fisica, atteggiamenti oppositivi, grida, movimenti senza tregua, vagabondaggio. L'agitazione può peggiorare durante le ore serali e manifestarsi con la sindrome del tramonto (Cipriani G. et al., 2011).

È indispensabile interrogarsi sulle cause: molti dei comportamenti ritenuti aggressivi sono in realtà espressione di un'estrema frustrazione nel voler comunicare, senza successo, un problema (dolore, noia, necessità di muoversi o cambiare ambiente).

Sundowning Syndrome (letteralmente sindrome del tramonto): questo termine descrive l'insieme di sintomi neuropsichiatrici (NPS) che si verificano nei pazienti anziani, soprattutto in quelli affetti da demenza, nell'arco di tempo che va dal tramonto all'alba. Consiste in un fenomeno caratterizzato dal peggioramento della sintomatologia della demenza al tramontare del sole - e in tutte quelle situazioni dove

si passa da una buona illuminazione ambientale a una scarsa (Canevelli M. et al., 2016).

In tali situazioni la persona diventa più confusa, ansiosa e irrequieta. Il fenomeno può essere imputato al venir meno dei punti di riferimento con l'abbassamento della luce. Gli oggetti sono meno definiti e i colori più confusi: questa condizione può scatenare una grave alterazione delle percezioni, che, a sua volta, può portare il malato a diventare aggressivo oppure a presentare fenomeni di *wandering* e/o di confusione tra il giorno e la notte.

Tutti i disturbi descritti rientrano tra gli aspetti più complessi e stressanti dell'assistenza al paziente con demenza e contribuiscono a una scarsa qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver (Kales H.C. et al., 2015). Rappresentano la causa più frequente dell'accelerazione e della progressione della malattia verso la totale disabilità e al conseguente ricovero in una struttura specializzata (Tible O.P. et al., 2017).

2.3 – Luoghi di cura del paziente con demenza

2.3.1 – Il domicilio

Il domicilio spesso rappresenta la soluzione di assistenza più adeguata: è il luogo che permette al malato di muoversi in modo sicuro e di non perdere l'orientamento.

L'ambiente familiare è ricco di relazioni umane e comprende tutte le persone che ruotano attorno al soggetto con demenza, che organizzano le attività e scandiscono i tempi della giornata.

È indispensabile che l'ambiente domestico, inteso come vero e proprio luogo fisico, venga modificato e adattato alle condizioni della persona al fine di garantirne la sicurezza e il benessere; la casa infatti, in ogni fase della malattia, può compensare o, al contrario, accentuare le conseguenze del deficit cognitivo e pertanto condizionare sia lo stato funzionale che il comportamento della persona (SSR Regione Emilia-Romagna, 2013).

L'abitazione è il luogo privilegiato in cui erogare assistenza, tuttavia ciò presuppone la presenza di una famiglia disposta a farsi carico del malato e della situazione e ad assumersi tutte le responsabilità che ne derivano.

La figura del *caregiver*, ovvero colui che si prende cura della persona, deve saper gestire una malattia che comporta un radicale cambiamento della personalità del

soggetto affetto da demenza. Deve quindi riorganizzare abitudini e ritmi della quotidianità, in funzione del benessere della persona accudita.

Assistere persone affette da patologie complesse, come nel caso della demenza, comporta un carico assistenziale oneroso: i caregiver sono sottoposti costantemente a un elevato livello di stress, dovuto sia alla fatica fisica, sia all'impatto che la cronicità, la non autosufficienza e la malattia stessa esercitano nei rapporti interpersonali; ruoli e modalità di espressione affettiva tra malato e caregiver infatti subiscono importanti cambiamenti, che non sempre sono facili da accettare e gestire. Di fatto i familiari dimostrano un grande bisogno di aiuto e supporto nella gestione delle emozioni e degli affetti, fondamentali per reggere il carico della situazione (Guaita A. et al., 2016).

In Italia non esiste un dato ufficiale su quanti siano i caregiver informali (che differiscono da quelli formali in quanto non retribuiti), un'indagine dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) del 2011 ha riportato una percentuale pari a circa l'8% della popolazione. Si stima che i principali caregiver familiari o informali siano le donne (fino al 75% del totale) di età compresa tra i 45 e i 64 anni, che spesso lavorano o che hanno dovuto abbandonare la propria attività lavorativa per dedicarsi a tempo pieno alla cura di chi non è più autonomo (nel 60% dei casi).

A fronte di tale impegno, a differenza dei caregiver formali, la persona che si prende cura di un familiare spesso non gode del necessario riposo, né di periodi di vacanza, di giorni di malattia o del tempo necessario al mantenimento della propria salute (ISS, 2021).

“Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce alle persone non autosufficienti, o in condizioni di fragilità, l'assistenza sanitaria a domicilio, attraverso l'erogazione delle prestazioni mediche, riabilitative, infermieristiche e di aiuto infermieristico necessarie e appropriate in base alle specifiche condizioni di salute della persona” (Art. 22 del DPCM 12 gennaio 2017).

A domicilio può essere erogata assistenza di base, spesso saltuaria, oppure, se il paziente presenta una condizione di salute complessa, il SSN garantisce un percorso assistenziale ben preciso, che prevede:

- una valutazione multidimensionale (UVM) che prende in considerazione l'aspetto sanitario, funzionale e socio-familiare (bisogni relazionali, sociali ed economici) avvalendosi di strumenti idonei e scale di valutazione uniformi;
- la stesura di un piano di assistenza individuale (PAI) o di un progetto riabilitativo individuale (PRI) che include un'accurata pianificazione assistenziale e ne descrive gli interventi necessari, le modalità di esecuzione e la durata del trattamento. Il medico di medicina generale (MMG) ha la responsabilità clinica dei processi di cura e ha il compito di valorizzare e sostenere il ruolo della famiglia;
- la presa in carico del paziente da parte dell'équipe multidisciplinare della ASL che si occupa dell'assistenza domiciliare e dell'erogazione delle prestazioni mediche, infermieristiche, assistenziali o riabilitative.

Le cure mirano a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità della vita della persona nel proprio ambiente familiare, evitando, per quanto possibile, il ricorso al ricovero ospedaliero o in una struttura residenziale (Ministero della Salute, 2019).

2.3.2 – Le strutture specializzate

Centri per i disturbi cognitivi e le demenze (CDCD): sono strutture cliniche per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento delle diverse forme di demenza. Sono centri specialistici che diagnosticano la malattia, prescrivono la terapia adatta, monitorano la sua progressione e danno indicazioni al malato e alla famiglia circa i servizi appositamente dedicati.

Reparti neurologici: sono i reparti ospedalieri che si occupano (anche) della degenza e della cura dei pazienti affetti da demenza, seguendo percorsi specifici indicati da neurologi che realizzano piani di assistenza personalizzati.

Centro Diurno Integrato (CDI): si tratta di una struttura di tipo semiresidenziale che opera in regime diurno e offre prestazioni sanitarie, socio-assistenziali e riabilitative personalizzate in alternativa al ricovero definitivo in RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale). L'obiettivo è quello di prevenire l'isolamento sociale e di garantire alle famiglie supporto e sollievo nell'assistenza degli anziani che mantengono le loro abitudini e il loro domicilio.

Centro Diurno Alzheimer (CDA): sono centri che offrono un programma personalizzato di supporto, riabilitazione e assistenza a pazienti affetti da demenze, nello specifico soggetti che presentano decadimento cognitivo ma conservano ancora una certa percentuale di autonomia psicomotoria.

Queste strutture erogano i propri servizi durante il giorno, in modo continuativo o saltuariamente. Aiutano l'anziano a mantenere uno stile di vita attivo attraverso momenti di socializzazione e servizi di riabilitazione cognitiva e motoria grazie al supporto di professionisti sanitari.

RSA: sono strutture non ospedaliere, a carattere sanitario, che ospitano persone non autosufficienti e di difficile gestione a domicilio, in quanto richiedono assistenza continua e presentano necessità cliniche ben precise.

In molte RSA è presente il nucleo Alzheimer, specifico per persone affette da demenza. Inoltre, spesso offrono anche un servizio definito "ricovero di sollievo", che consiste in un soggiorno temporaneo al fine di garantire un supporto alle famiglie che si prendono cura a domicilio di persone non autosufficienti. Spesso chi si affida a questa soluzione non vuole ricorrere a un ricovero definitivo ma necessita di aiuto per far fronte a delle situazioni improvvise e temporanee che interferiscono con la presa in carico del malato (periodo di stress dei familiari, adeguamento strutturale dell'abitazione, infortunio/malattia del caregiver).

Nella Regione Veneto, oltre alle strutture sopracitate, la Delibera di Giunta Regionale 2208/2001 prevede anche la Sezione Alta Protezione Alzheimer (SAPA), ovvero strutture residenziali destinate ad accogliere "*soggetti affetti da demenza di grado moderato-severo, che per il livello del deficit cognitivo e per la presenza di significative alterazioni comportamentali non trovino una risposta adeguata con l'assistenza domiciliare o in altre forme di residenzialità con assistenza estensiva e per i quali sia necessario far ricorso a una struttura con requisiti ambientali specifici e con uno specifico standard di personale formato a sostenere i programmi assistenziali*" (Regione Veneto, DGR 2208/2001).

Gli obiettivi dei SAPA, e comuni a tutte le sezioni residenziali dedicate alle demenze, sono:

- Progetti terapeutici specifici per i disturbi cognitivi, i disturbi del comportamento, i disturbi della motricità e la gestione dei disturbi sfinterici;

- Programmi di riattivazione e di ricondizionamento cognitivo, qualora possibile;
- Utilizzo di strumenti validati per la verifica degli esiti;
- Formazione del caregiver e del personale d'assistenza sui temi del riconoscimento dei disturbi comportamentali, sulla gestione non farmacologica degli stessi e sulla gestione delle problematiche relative all'uso della contenzione fisica, farmacologica e ambientale.

2.4 – I mezzi di contenzione

Il Royal College of Nursing definisce la contenzione come una “*restrizione intenzionale dei movimenti o del comportamento volontario del soggetto*”. Tale definizione sottolinea come la contenzione impedisca all’individuo cosciente di compiere azioni volontarie.

Nel 1991 L.K. Evans definisce i mezzi di contenzione fisici e meccanici come “*quei dispositivi applicati al corpo, o nello spazio circostante la persona, per limitare la libertà dei movimenti volontari*”.

La Federal Drug Administration designa i presidi di costrizione come quegli accessori o dispositivi creati per uso medico, adottati al fine di limitare i movimenti del paziente per il tempo necessario a consentire il trattamento, l’esame clinico o la protezione.

In generale la contenzione può essere definita come un particolare atto sanitario-assistenziale effettuato attraverso mezzi che possono essere fisici, chimici o ambientali utilizzati direttamente sull’individuo o applicati al suo spazio circostante con l'obiettivo di limitarne i movimenti.

2.4.1 - Tipologie

Si possono distinguere quattro tipi di contenzione:

1. Fisica o meccanica, che si ottiene con presidi applicati al corpo o allo spazio circostante la persona per limitare la libertà dei movimenti volontari (Bleijlevens M.H. et al., 2016). In particolare, i presidi che riducono o prevengono il movimento sono considerati contenzione quando la persona assistita sia incapace di rimuoverli (Centers for Medicare and Medicaid Services, 2009).

Tali mezzi di contenzione possono a loro volta essere classificati in:

- mezzi di contenzione per il letto (es. spondine);
- mezzi di contenzione per la sedia (es. corpetto);
- mezzi di contenzione per i segmenti corporei (es. polsiere o cavigliere);
- mezzi di contenzione per una postura obbligata (es. cuscini anatomici).

La contenzione fisica deve essere utilizzata come ultima soluzione, quando i mezzi alternativi meno restrittivi si siano dimostrati inefficaci o insufficienti allo scopo e solo nell'esclusivo interesse del soggetto e delle persone che gli sono vicine.

2. Chimica o farmacologica, ovvero mediante la somministrazione di farmaci che modificano il comportamento, quali tranquillanti, sedativi, antidepressivi;
3. Ambientale, che comprende i cambiamenti apportati all'ambiente in cui vive un soggetto per limitarne o controllarne i movimenti, riducendo la libertà dell'individuo;
4. Psicologica o relazionale o emotiva, che consiste nel ridurre e placare l'aggressività del soggetto mediante l'ascolto e l'empatia; inoltre possono essere messi in atto anche interventi di desensibilizzazione e di de-escalation (Scarpa N., 2012).

2.4.2 - Disposizioni di legge

La disposizione del proprio corpo è un diritto garantito dalla Costituzione che, all'art. 13, sancisce l'inviolabilità della libertà personale. A seguire, l'art. 32 dispone che *“nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”*.

Il Codice di Deontologia Medica del 2014, all'art. 18 prevede che *“i trattamenti che incidono sulla integrità psico-fisica sono attuati al fine esclusivo di procurare un concreto beneficio clinico alla persona”*.

Il Codice Deontologico dell'Infermiere del 2019, all'art. 35 stabilisce quanto segue: *“L'infermiere riconosce che la contenzione non è atto terapeutico. Essa ha esclusivamente carattere cautelare di natura eccezionale e temporanea; può essere attuata dall'équipe o, in caso di urgenza indifferibile, anche dal solo infermiere se*

ricorrono i presupposti dello stato di necessità, per tutelare la sicurezza della persona assistita, delle altre persone e degli operatori.

La contenzione deve comunque essere motivata e annotata nella documentazione clinico assistenziale, deve essere temporanea e monitorata nel corso del tempo per verificare se permangono le condizioni che ne hanno giustificato l'attuazione e se ha inciso negativamente sulle condizioni di salute della persona assistita.”

Poiché la contenzione limita la libertà della persona, deve essere utilizzata solo nei casi di estrema necessità, cioè qualora sussista un pericolo grave e attuale, per il malato o per altre persone, che non possa essere evitato o gestito in alcun altro modo. La contenzione può essere applicata dopo aver informato la persona assistita dell'atto sanitario che si va a compiere (se in grado di intendere e volere e comunque tenendo sempre conto delle sue capacità di comprensione, cercando di informarla in modo chiaro e semplice) e dopo aver avuto l'indicazione e la prescrizione medica; infatti dopo aver valutato ogni altra alternativa assistenziale possibile, il medico può disporre il provvedimento contenitivo motivando l'esigenza del caso concreto in modo puntuale nella cartella clinica.

I mezzi di contenzione, per poter essere impiegati, devono essere idonei, il meno invasivi possibile e proporzionati alla circostanza. Inoltre, possono essere utilizzati solo per il tempo strettamente necessario alla risoluzione del pericolo.

In una situazione di crisi improvvisa e acuta, dove l'atto di contenzione rappresenta l'unico e inevitabile strumento per salvare sé o altri (inclusa la persona assistita stessa) da un danno grave alla persona, il medico (o in sua assenza un altro professionista sanitario) ha la facoltà di autorizzare scelte immediate anche senza un esplicito consenso del soggetto.

Art. 54 Codice Penale – Stato di necessità:

“Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo”.

In termini di responsabilità professionale è indispensabile la documentazione clinica; tutto ciò che riguarda la contenzione, sia nel caso in cui vi sia un consenso informato, sia che ci sia stata una valutazione di pericolo grave, deve essere documentato.

Deve essere riportata la valutazione personalizzata del caso con annesse motivazioni dell'intervento assistenziale, nonché la tipologia di mezzo contenitivo adottato, la durata prevista dell'intervento (che, in ogni caso, non può essere superiore alle 12 ore), tutti i momenti rivalutativi in équipe, il monitoraggio della situazione (almeno ogni 15 minuti) e la continua sorveglianza dell'assistito, che deve essere lasciato libero di muoversi per almeno 10 minuti ogni due ore.

I sanitari che utilizzano i mezzi di contenzione come forma abituale di assistenza, in assenza di una benché minima valutazione clinico assistenziale o di documentazione clinica, assumono delle condotte che possono essere ritenute illecite e l'atto di contenzione potrebbe configurare diverse fattispecie di reato tra cui: abuso di mezzi di contenzione e disciplina (art. 571 c.p.), maltrattamento (art. 572 c.p.), violenza privata (art. 610 c.p.), sequestro di persona (art. 605 c.p.), lesioni personali colpose (art. 590 c.p.) e omicidio colposo (art. 589 c.p.) in caso di danno psicofisico o morte in conseguenza dell'attuazione illegittima di misure di contenzione.

2.5 – Terapia farmacologica

Per il trattamento dei disturbi psico-comportamentali associati alla demenza i farmaci maggiormente impiegati sono:

- Farmaci antidemenza: possono ridurre l'incidenza di BPSD; gli inibitori della colinesterasi presentano una moderata efficacia sui sintomi negativi (apatia, depressione), mentre la memantina ha un impatto positivo più nel controllo dei sintomi positivi (agitazione, deliri e allucinazioni, aggressività).
- Antipsicotici atipici: possono essere necessari e utili nel trattamento di alcuni BPSD (sintomi psicotici, agitazione, aggressività), ma il loro uso deve essere limitato nel tempo. Nel corso del trattamento sono necessarie valutazioni regolari dei rischi e dei benefici. Gli effetti collaterali più frequenti sono ipotensione ortostatica, convulsioni, sindrome metabolica, aumento di peso, sintomi extrapiramidali, sedazione e prolungamento dell'intervallo QT. Sono associati inoltre a un aumento della mortalità.
- Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI): utilizzati per depressione, agitazione, irritabilità, ansia; mostrano limitate evidenze di efficacia; tra gli effetti collaterali vi sono disturbi gastrointestinali, alterazioni del metabolismo osseo, aumentato rischio di cadute.

- Benzodiazepine (BDZ): mancano prove dell'efficacia delle benzodiazepine sui BPSD. Sono associate a sedazione, vertigini, cadute, peggioramento della cognizione, depressione respiratoria, dipendenza e paradossale disinibizione negli anziani. Sono quindi consigliate solo per la gestione di una crisi acuta e qualora altri metodi fallissero.

Va sottolineato che per controllare il comportamento i farmaci dovrebbero essere evitati, preferendo le alternative non farmacologiche. Nel caso in cui si decida comunque di optare per la terapia farmacologica, è indispensabile uno stretto monitoraggio al fine di individuare tempestivamente i possibili effetti collaterali e mantenere contenuti gli effetti sedativi (Govoni S. et al., 2020).

È importante considerare anche tutti gli altri farmaci assunti dal paziente per le comorbidità, molto frequenti in età avanzata, e prevenire così le interazioni farmacologiche.

2.6 – Metodi alternativi alla contenzione

La terapia farmacologica generalmente utilizzata per il trattamento degli NPS associati alla demenza presenta un'efficacia limitata nel rallentare il declino cognitivo; inoltre non esiste alcun trattamento capace di curare la demenza (Algar K. et al., 2016). In assenza di prospettive, almeno per il prossimo futuro, di una cura valida per le demenze degenerative, sono necessari trattamenti alternativi che migliorino i sintomi neuropsichiatrici e la qualità della vita (Chancellor B., Duncan A., Chatterjee A., 2014).

Attraverso l'adozione di determinati trattamenti non farmacologici è possibile sostenere e attivare le funzioni mentali non ancora completamente deteriorate, intervenendo sulle potenzialità residue e sul miglioramento della qualità di vita (Mendiola-Precoma J. et al., 2016; Fusar-Poli L. et al., 2017).

Per la stesura del corrente elaborato verranno prese in considerazione le seguenti alternative non farmacologiche.

2.6.1 – Doll Therapy

La Doll Therapy (terapia della bambola) consiste nel fornire una bambola molto realistica, con precise caratteristiche antropomorfe, a persone affette da demenza durante delle specifiche sessioni terapeutiche. L'utilizzo della Doll Therapy si sta

diffondendo sempre di più come intervento per ridurre i disturbi psicologici, sociali e comportamentali che contraddistinguono tale patologia.

Questo trattamento si basa sul principio della “teoria dell’attaccamento”, formulata negli anni Sessanta dallo psicologo infantile inglese John Bowlby, il quale fu il primo a dichiarare che la ricerca di un contatto costante tra genitore e bambino è la diretta conseguenza di un istinto primordiale. Il genitore infatti manifesta il bisogno fisiologico di accudire il proprio figlio, così come il bambino nei primi anni di vita è naturalmente portato a cercare protezione e accudimento da parte del genitore. L’attaccamento è quindi l’insieme delle dinamiche secondo le quali genitori e figli instaurano un rapporto istintivo, sul quale si fonderà poi la crescita stabile e sicura di questi ultimi.

Nell’ambito della Doll Therapy la bambola diventa un oggetto in grado di richiamare a livello profondo il meccanismo di accudimento primordiale, facendo sentire più protetto – e quindi più calmo – l’anziano, specialmente se sottoposto a condizioni di forte stress. Con la progressione della disabilità cognitiva e funzionale, si può instaurare un sentimento di attaccamento, che si manifesta con la ricerca di sicurezza, vicinanza e dipendenza, in genere rivolta al caregiver.

L’adozione di questo approccio terapeutico consente, nella maggior parte dei casi, di alleviare i sintomi cognitivi, comportamentali ed emotivi e migliorare il benessere generale del paziente. Permette inoltre di aiutare la persona demente a relazionarsi meglio con l’ambiente esterno (NG Q.X. et al., 2017).

Nello specifico, la *Doll Therapy* risulta particolarmente efficace nel ridurre agitazione, aggressività, disforia, *wandering* e apatia (Santagata F., Massaia M., D’Amelio P., 2021).

2.6.2 – Musicoterapia

La musicoterapia si distingue in due possibili forme, musicoterapia attiva e passiva. La più utilizzata nei contesti di cura e riabilitazione della demenza è quella passiva che consiste nell’ascoltare musica classica, canzoni familiari o solo semplicemente ascoltare della musica (Müller-Schwarz A., 1994).

L’American Music Therapy Association definisce la musicoterapia come "*l'uso clinico e basato sull'evidenza di interventi musicali per raggiungere obiettivi*

individualizzati all'interno di una relazione terapeutica da parte di un professionista accreditato che ha completato un programma di musicoterapia approvato".

È un intervento non farmacologico che mira ad aumentare il benessere emotivo attraverso la stimolazione cognitiva e l'interazione sociale (Craig J., 2014). La memoria musicale, infatti, si mantiene intatta più a lungo prima di essere intaccata dal deterioramento cognitivo (Jacobsen J.H. et al., 2015).

L'utilità di questo programma terapeutico nel campo della demenza inizia a essere riconosciuta dalla comunità scientifica, poiché gli studi hanno riportato benefici fisici, cognitivi e psicologici. Dopo solo quattro sessioni di musicoterapia, è stato osservato un miglioramento significativo della memoria, dell'orientamento, della depressione e dell'ansia, sia nei casi lievi che moderati; inoltre si è verificata anche una riduzione di deliri, allucinazioni, agitazione, irritabilità e disturbi del linguaggio nelle persone con malattia di Alzheimer moderata (Gómez Gallego M., Gómez García J., 2017).

2.6.3 – Arteterapia

L'arteterapia, *Art Therapy* in inglese, viene definita dalla British Association of Art Therapists (BAAT) come "*una forma di psicoterapia che utilizza i media artistici, in un ambiente sicuro e facilitante, come modalità di comunicazione principale*". L'arte infatti può essere utilizzata come mezzo per esprimere e comunicare pensieri e sentimenti (Deshmuck S.R. et al., 2018).

L'arteterapia è una disciplina che fa uso delle arti grafico-plastiche e vuole essere uno strumento per la ricostruzione dell'identità e dell'equilibrio della persona. Diversi studi suggeriscono che l'arteterapia cattura l'attenzione, procura piacere e migliora i sintomi neuropsichiatrici, il comportamento sociale, l'autostima e l'immagine di sé (Chancellor B., Duncan A., Chatterjee A., 2014).

L'intervento si svolge attraverso un percorso in cui la persona è protagonista di quanto avviene, il paziente infatti esprime contenuti personali - che possono essere ricordi, sensazioni, sogni, desideri, emozioni - con il dipingere, il disegnare e il modellare. Attraverso il lavoro artistico avviene un riconoscimento di sé e della propria presenza in grado di lasciare una traccia.

Raffigurare immagini, sentimenti ed emozioni esprimendoli simbolicamente in una forma visiva concreta permette di poterli osservare come qualcosa di staccato da sé;

si crea così uno spazio di comprensione ed elaborazione che può essere di aiuto all'individuo nella ricerca di nuove modalità di interazione tra il proprio mondo interno e il mondo relazionale esterno.

2.6.4 – Terapia di stimolazione cognitiva e terapia della reminiscenza

La terapia di stimolazione cognitiva (*Cognitive Stimulation Therapy*), approvata anche dal *World Alzheimer's Report* del 2014, consiste in approccio riabilitativo utilizzato nella demenza di grado lieve e moderato; riflette l'idea che la mancanza di attività cognitiva accelererebbe il declino cognitivo (Woods B. et al., 2018).

La terapia di stimolazione cognitiva si basa su una serie di trattamenti non farmacologici (NPI), nei quali vengono applicate delle tecniche che permettono di coinvolgere il pensiero e la sfera cognitiva. A differenza di altri NPI, che sono volti verso risultati comportamentali, emotivi o fisici, i trattamenti orientati alla cognizione (COT) sono finalizzati a mantenere e potenziare le funzioni cognitive residue e a rallentare il decadimento cognitivo causato dalla patologia neurodegenerativa. Tale trattamento ha evidenziato importanti benefici anche in termini di miglioramento della qualità della vita e di alcune funzioni cognitive come la memoria (Yates L.A. et al., 2015).

La Terapia della Reminiscenza (*Reminiscence Therapy* o *Life Review Therapy*) invece consiste in un intervento riabilitativo psicosociale in cui i ricordi rivestono il ruolo chiave, essendo considerati lo spunto per stimolare le risorse mnestiche residue e per recuperare esperienze emotivamente piacevoli.

Si fonda sulla naturale propensione dell'anziano a rievocare il proprio passato e utilizza il ricordo come strumento indispensabile per integrare i ricordi passati con quelli recenti, al fine di interpretare e vivere meglio la realtà quotidiana.

L'efficacia della terapia della reminiscenza negli anziani con malattia di Alzheimer si manifesta nell'area cognitiva, nella depressione, nelle attività di vita quotidiana e nella qualità della vita (Cuevas P.E.G. et al., 2020). Tale trattamento contribuisce inoltre a prevenire il processo di disintegrazione della personalità, garantendo l'allenamento mentale necessario per l'attività introspettiva, arricchendo i propri ricordi e facilitando gli aspetti relazionali.

CAPITOLO III – MATERIALI E METODI

3.1 – Criteri di selezione degli studi

Disegni di studio: non sono state poste restrizioni in merito al disegno di studio.

Sono stati selezionati gli articoli inerenti alla gestione del paziente con demenza, con particolare attinenza all'utilizzo delle terapie alternative ai mezzi di contenzione, fisici o farmacologici. Gli studi dichiarati eleggibili sono stati riportati in una tabella di analisi valutativa (Tabella I).

Tipologia dei partecipanti: soggetti con diagnosi di demenza di età superiore ai 65 anni. Non sono stati posti dei limiti alla ricerca per quanto attiene al tipo di demenza.

Tipologia di intervento: valutare l'impiego di terapie alternative alla contenzione fisica e farmacologica per gestire il paziente con demenza e garantirne la miglior qualità di vita possibile.

Tipi di outcomes misurati: i risultati per essere presi in considerazione dovranno rispondere ai seguenti quesiti:

- L'utilizzo di mezzi di contenzione, siano essi fisici o chimici, è efficace per la gestione del paziente con demenza? Permette di garantire la migliore qualità di vita possibile?
- L'impiego di terapie alternative alla contenzione può essere considerato altrettanto efficace? Quali sono i benefici?
- I trattamenti alternativi alla contenzione che impatto hanno sulla qualità di vita dei pazienti?

3.2 – Strategie di ricerca per individuare gli studi

La ricerca degli studi da includere nel corrente lavoro di revisione bibliografica è stata condotta consultando i seguenti database elettronici: PubMed, Cinahl, Google Scholar. Tuttavia, tutti gli articoli scelti provengono dalla banca dati PubMed.

L'impiego delle stringhe di ricerca, i MeshTerms, ha portato a scarsi risultati validi. Sono stati così utilizzati dei termini liberi, sia per quanto concerne l'uso delle contenzioni, sia per l'analisi delle terapie alternative.

I MeshTerms utilizzati sono:

- Restraint, Physical [Mesh] AND Dementia [Mesh]
- Dementia [Mesh] AND Art Therapy [Mesh]

- Dementia [Mesh] AND Music Therapy [Mesh]
- Dementia [Mesh] AND Cognitive Behavioral Therapy [Mesh]

Le parole libere ricercate sono: dementia, Alzheimer, restraints and dementia, physical restraints, pharmacological restraints, side effects of restraints, non-pharmacological treatments and dementia, Art Therapy, Music Therapy, Doll Therapy, Cognitive Stimulation Therapy, BPSD and dementia, wandering.

I filtri impostati per la ricerca degli articoli riguardano l'età dei pazienti, superiore ai 65 anni, e il vincolo temporale, ovvero gli articoli devono risalire massimo ai 5 anni precedenti la revisione. Non è stato posto alcun limite inerente alla lingua dello studio o al Paese dove è stato condotto.

3.3 – Selezione degli studi

Per la revisione bibliografica oggetto di questa tesi è stato reperito molto materiale, soprattutto per quanto riguarda la teoria alla base delle demenze, le manifestazioni cliniche a essa associate e la corretta gestione del paziente affetto da tale patologia.

In seguito a un'attenta analisi degli articoli, ne sono stati selezionati 15 al fine della revisione, di cui 12 sono in linea con i quesiti di ricerca e sono stati quindi inclusi nel lavoro. Di questi, solo 3 articoli trattano in maniera chiara ed esplicita delle contenzioni (fisiche o farmacologiche), mentre i restanti 9 vertono sull'utilizzo dei trattamenti alternativi.

Per quanto riguarda il disegno di studio, non essendo state poste limitazioni, si presenta un quadro eterogeneo:

- n.1 studio caso-controllo non randomizzato
- n.5 revisione della letteratura scientifica
- n.2 revisione sistematica
- n.2 studio clinico controllato randomizzato
- n.1 studio di ricerca sperimentale
- n.1 studio pilota randomizzato e controllato

Gli articoli inclusi provengono da molteplici Paesi: Germania, India, Svizzera, Cina, Canada, Spagna, Taiwan, Regno Unito, Australia, Repubblica di Corea, Romania.

Per quanto invece concerne gli studi esclusi da questa revisione, 3 sono quelli che non corrispondono ai criteri di inclusione previsti. Si tratta di due revisioni della

letteratura e di uno studio osservazionale trasversale che provengono da Regno Unito, Giappone e USA e che sono riportati in Tabella II.

3.4 – Descrizione degli studi inclusi nella revisione

Gli studi inclusi sono stati attentamente esaminati; sono stati selezionati sia gli articoli che trattano della contenzione sia quelli che prendono in considerazione l'impiego di terapie alternative, quali musicoterapia, arteterapia, Doll Therapy, terapia cognitiva, terapia della reminiscenza e terapia occupazionale.

Tabella I – Studi inclusi nel lavoro di revisione bibliografica

Articolo	Autore, Paese, anno	Disegno di studio	Campione/setting	Obiettivo
1. Use of sedating medication and physical restraints for patients with dementia in acute care hospitals: A non-randomized case control study	Lüdecke D., Kofahl C., Germania, 2021	Studio caso-controllo non randomizzato	521 pazienti affetti da demenza o da deterioramento cognitivo con sintomi di demenza. <u>Setting</u> : due unità operative di medicina interna (Amburgo, Germania).	Indagare i fattori che influenzano l'uso di farmaci sedativi e restrizioni fisiche nei pazienti con demenza ricoverati in ospedale.
2. Approach to Management of Wandering in Dementia: Ethical and Legal Issue	Agrawal A.K., Gowda M., Achary U., Gowda G.S., Harbishettar V., India, 2021	Revisione della letteratura scientifica	Anziani affetti da demenza che presentano il sintomo del vagabondaggio. <u>Setting</u> : /	Esaminare le molteplici condizioni per misurare, contrastare e prevedere il rischio di fuga e di <i>wandering</i> nella pratica clinica.
3. Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia	Tible O.P., Riese F., Savaskan E., von Gunten A., Svizzera, 2017	Revisione della letteratura	Anziani con demenza con BPSD. <u>Setting</u> : /	Stilare le raccomandazioni interprofessionali per il trattamento dei BPSD.

4. The Effects of Music Therapy on Cognition, Psychiatric Symptoms, and Activities of Daily Living in Patients with Alzheimer's Disease	Lyu J., Zhang J., Mu H., Li W., Champ M., Xiong Q., Gao T., Xie L., Jin W., Yang W., Cui M., Gao M., Li M., Cina, 2018	Studio clinico controllato randomizzato	298 pazienti affetti dalla malattia di Alzheimer con demenza lieve, moderata o grave. <u>Setting:</u> Centro per disturbi cognitivi dell'ospedale geriatrico di Pechino, Cina.	Tale studio indaga gli effetti della musicoterapia sulla funzione cognitiva e sul benessere mentale dei pazienti con demenza di Alzheimer.
5. Effects of Music Therapy on Patients with Dementia: A Systematic Review	Lam H.L., Li W.T.V., Laher I., Wong R.Y., Cina e Canada, 2020	Revisione sistematica	Pazienti affetti da demenza. <u>Setting:</u> /	Determinare gli effetti della musicoterapia nei pazienti affetti da demenza al fine di valutare i potenziali benefici.
6. Music Therapy in the Treatment of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis	Moreno-Morales C., Calero R., Moreno-Morales P., Pintado C., Spagna, 2020	Revisione sistematica e metanalisi	816 soggetti con demenza da lieve a grave, selezionati in modo casuale. <u>Setting:</u> case di cura e ospedali.	Verificare se l'impiego della musicoterapia nelle persone affette da demenza ha un effetto benefico sulla funzione cognitiva, sulla qualità della vita e/o sullo stato depressivo.
7. Impact of Alzheimer's Dementia on Caregivers and Quality Improvement through Art and Music Therapy	Popa L.C., Manea M.C., Velcea D., Romania, 2021	Revisione della letteratura	Anziani con diagnosi di demenza. <u>Setting:</u> /	Indagare la qualità di vita nelle persone affette da demenza di Alzheimer in seguito al trattamento con interventi non farmacologici.
8. Effects of Art and Reminiscence Therapy on Agitated	Hsiao C.Y., Chen S.L., Hsiao Y.S., Huang H.Y., Yeh S.H.,	Studio di ricerca sperimentale	54 persone anziane affette da demenza con agitazione psicomotoria. <u>Setting:</u> due Centri	Indagare se l'arteterapia e la terapia della reminiscenza permettono di

Behaviors Among Older Adults With Dementia	Taiwan, 2020		di cura della demenza situati nel nord e nel centro di Taiwan.	alleviare i disturbi comportamentali (come l'agitazione) negli anziani con demenza.
9. Can lifelike baby dolls reduce symptoms of anxiety, agitation, or aggression for people with dementia in long-term care? Findings from a pilot randomised controlled trial	Moyle W., Murfield J., Jones C., Beattie E., Draper B., Ownsworth T., Australia, 2019	Studio pilota randomizzato e controllato	35 donne anziane con diagnosi di demenza. <u>Setting:</u> 5 strutture a lunga degenza per persone con demenza situate a Queensland, Australia.	Verificare se l'impiego della Doll Therapy riduce l'ansia, l'agitazione e l'aggressività nelle persone con demenza in assistenza a lungo termine. Confrontare tale trattamento con l'abituale assistenza in struttura ed esplorare le percezioni del personale sanitario in merito alla suddetta terapia.
10. Reminiscence therapy for dementia	Woods B., O'Philbin L., Farrell E.M., Spector A.E., Orrell M., Regno Unito, 2018	Revisione della letteratura	1972 persone con diagnosi di demenza. <u>Setting:</u> domicilio, casa di cura.	Valutare gli effetti della terapia della reminiscenza (RT) sulle persone affette da demenza e sui loro caregiver, tenendo conto delle diverse possibilità di attuazione, della modalità (gruppo, individuo) e del setting (casa di cura, comunità).
11. Cognitive training for people with mild to	Bahar-Fuchs A., Martyr A., Goh A.M., Australia e	Revisione della letteratura	Anziani con demenza da lieve a moderata. <u>Setting:</u> /	Valutare gli effetti e l'efficacia della terapia cognitiva

moderate dementia	Regno Unito, 2019			(CT) nelle persone affette da demenza e sui loro caregiver. Confrontare inoltre gli effetti della CT con quelli di altri interventi non farmacologici, come la stimolazione cognitiva.
12. The Effects of a Recollection-Based Occupational Therapy Program of Alzheimer's Disease: A Randomized Controlled Trial	Kim D., Repubblica di Corea, 2020	Studio clinico controllato randomizzato	35 pazienti affetti da demenza con uno stadio lieve di AD. <u>Setting:</u> centro diurno.	Studiare gli effetti di un programma di terapia occupazionale basato sul ricordo nei pazienti affetti da demenza con AD lieve.

3.5 – Descrizione degli studi esclusi nella revisione

I tre studi esaminati nella seguente tabella di analisi valutativa (Tabella II) sono stati esclusi dalla revisione. Gli studi non risultano validi per poter rispondere ai quesiti posti in quanto o si sono rivelati inconcludenti o sono incentrati su un tema secondario rispetto a quello trattato nell'elaborato di tesi.

Tabella II – Studi esclusi dal lavoro di revisione bibliografica

Articolo	Autore, Paese, anno	Disegno di studio	Campione/ setting	Obiettivo
13. Art therapy for people with dementia	Deshmukh S.R., Holmes J., Cardno A., Regno Unito, 2018	Revisione della letteratura	60 partecipanti affetti da qualsiasi forma di demenza. <u>Setting:</u> contesti istituzionali	Esaminare gli effetti dell'arteterapia come trattamento coadiuvante rispetto alle cure standard e ad altri interventi non farmacologici nel paziente con demenza.

<p>14. Physical restraint to patients with dementia in acute physical care settings: effect of the financial incentive to acute care hospitals</p>	<p>Nakanishi M., Okumura Y., Ogawa A., Giappone, 2017</p>	<p>Studio osservazionale trasversale</p>	<p>23.539 pazienti ricoverati con demenza. <u>Setting:</u> 937 ospedali</p>	<p>Indagare se un incentivo finanziario possa prevenire l'impiego della contenzione fisica nei pazienti con demenza ricoverati in contesto ospedaliero.</p>
<p>15. Doll therapy in dementia: Facts and controversies</p>	<p>Chinnaswamy K., DeMarco D.M., Grossberg G.T., USA, 2021</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Pazienti affetti da demenza. <u>Setting:</u> /</p>	<p>Verificare l'efficacia della Doll Therapy (DT) nel paziente con demenza.</p>

4.1 – Qualità metodologica degli studi

All'inizio della stesura di questo elaborato, l'idea era quella di reperire diversi studi che confrontassero l'utilizzo dei mezzi di contenzione e le possibili terapie alternative per il paziente affetto da demenza. Consultando le banche dati elettroniche però è risultato sempre più chiaro che ciò fosse irrealizzabile, in quanto non è stato possibile rintracciare un numero sufficiente di articoli che analizzasse e mettesse a confronto in modo diretto le diverse modalità di trattamento.

Si è deciso allora di procedere ricercando materiale separatamente, ovvero selezionando studi più mirati e incentrati su un trattamento specifico. Il compito di questo lavoro di revisione consiste proprio in un'analisi del materiale raccolto, finalizzata al confronto fra gli approcci terapeutici.

Posto che le terapie alternative sono il fulcro della tesi, si è pensato di dare più spazio agli articoli inerenti proprio ai trattamenti alternativi piuttosto che a quelli relativi alla contenzione stessa.

La principale debolezza metodologica riscontrata riguarda l'eterogeneità dei campioni oggetto degli studi: si passa da articoli che contano 35 pazienti, come nel caso di Kim D. (2020) e Moyle W. et al. (2019), a studi, come quello di Woods B. et al. (2018), che prendono in esame 1972 persone, così come vi sono delle revisioni della letteratura in cui non è esplicitata la numerosità del campione coinvolto ma solo la quantità di studi inclusi nell'indagine (Bahar-Fuchs A. et al., 2019; Popa L.C. et al., 2021; Lam H.L. et al., 2020; Tible O.P. et al., 2017; Agrawal A.K. et al., 2021).

Un altro limite metodologico si riscontra nella mancanza di interventi standardizzati per quanto riguarda le terapie alternative: nel caso dello studio condotto da Lam H.L. et al. (2020) per esempio, sono gli stessi autori a evidenziare che negli studi inclusi nella propria revisione vengono utilizzati metodi, strumenti e generi musicali di diversa natura, nonostante rientrino tutti nella "categoria musicoterapia". Poiché le metodologie e gli approcci adottati non sono regolati da linee guida comuni, risulta complesso anche comparare fra loro le varie esperienze.

4.2 – Confronto tra studi selezionati

Gli studi selezionati, di cui sono stati riassunti i risultati nella tabella “Risultati” allegata al seguente lavoro (Allegato I), trattano gli effetti che sortiscono i trattamenti alternativi nei pazienti con demenza.

Dalla corrente revisione emerge che i soggetti affetti da demenza, rispetto ai coetanei che non presentano deficit cognitivi, sono ricoverati in ospedale con maggiore frequenza (Lüdecke D., Kofahl C., 2021). Questo dato dovrebbe far comprendere quanto risulti importante che il personale sanitario disponga dei giusti mezzi e delle competenze necessarie per garantire un’assistenza di qualità e gestire al meglio una patologia alquanto complessa (Tible O.P. et al., 2017).

A tal fine, come sostenuto da Lüdecke D. e Kofahl C. (2021), interventi di formazione mirati, l’aumento dell’organico e specifiche modificazioni strutturali consentono di elevare la qualità dell’assistenza, permettendo così al personale di agire con consapevolezza e di trovare le soluzioni più indicate e il meno invasive possibile. È in quest’ottica che la contenzione, di qualunque forma, dovrebbe essere impiegata come ultima soluzione.

Secondo questi autori i principali fattori di rischio per l’utilizzo della contenzione sono la ridotta capacità funzionale e i disturbi comportamentali associati al paziente con demenza. In base ai dati raccolti dallo studio, emerge che la scelta di utilizzare la contenzione è dettata dalla convinzione di ridurre il rischio di caduta: non solo si rivela inefficace ma anche controproducente. Al contrario, evitare l’impiego di misure restrittive e di farmaci sedativi contribuisce a una qualità di vita migliore.

I BPSD, tipici delle demenze, sono il risultato dell’interazione di diverse cause e fattori di rischio, che comprendono una serie di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali (Tible O.P. et al., 2017). Lo studio di Agrawal A.K. et al. (2021) si concentra su un disturbo specifico: il *wandering*. Il rischio di vagabondaggio è strettamente correlato allo stadio e alla gravità della demenza; tale fenomeno può essere scatenato da altri disturbi neuropsichiatrici, quali agitazione e psicosi. La chiave nella prevenzione e nella gestione del *wandering* risiede proprio nell’adozione delle terapie alternative rivolte a paziente, caregiver e personale.

In questo lavoro di revisione la musicoterapia è il trattamento al quale è stato dato maggior spazio nella scelta degli articoli, in quanto si tratta della terapia più

facilmente attuabile e replicabile in diversi contesti, compreso quello domestico, e che può essere realizzata con investimenti minimi (Popa L.C. et al., 2021).

“La musicoterapia stimola vari aspetti della funzione cognitiva e supporta i bisogni emotivi, sociali e fisici delle persone con demenza” (Lyu J. et al., 2018). *“Permette di migliorare significativamente la fluidità verbale e linguistica e di ridurre ansia, depressione e apatia”* (Lam H.L. et al., 2020). *“Migliora, a breve termine, la qualità della vita delle persone con demenza”* (Moreno-Morales C. et al., 2020).

Può essere erogata con diverse modalità: con partecipazione attiva (suonare strumenti, canto), con partecipazione passiva (ascolto della musica), con sedute individuali o di gruppo; quest'ultime favoriscono la socialità e le relazioni umane (Lam H.L. et al., 2020; Popa L.C. et al., 2021).

Secondo Popa L.C. et al. (2021) e Lyu J. et al. (2018), la musica facilita anche l'espressione delle proprie emozioni e sentimenti, in quanto ha il potere di evocare ricordi, immagini e sensazioni e di stimolare la memoria musicale, che sembra rimanere intatta anche negli stadi più avanzati della malattia.

Sia dallo studio di Lyu J. et al. (2018) che di Moreno-Morales C. et al. (2020) emerge che la musicoterapia ha un impatto benefico nella funzione cognitiva dei pazienti affetti da demenza, in quanto permette di stimolarne vari aspetti: l'ascolto della musica integra la percezione di suoni, ritmo e testi; l'ascoltatore, per recepirli, deve prestare molta attenzione, il che implica l'attivazione di molte aree del cervello. Inoltre la musica potrebbe ridurre la degenerazione neuronale migliorando la plasticità cerebrale e favorendo la formazione di nuove connessioni neurali.

Nello specifico, nello studio riportato da Moreno-Morales C. et al. (2020), è stato osservato un effetto benefico maggiore nei malati con demenza sottoposti a periodi di intervento più brevi (inferiori alle 20 settimane) e a trattamenti passivi rispetto a coloro che sono stati trattati con interventi interattivi (come cantare e ballare) di durata superiore. Inoltre è emerso che suonare uno strumento non sembra avere un impatto positivo sulla funzione cognitiva, a meno che non sia combinato con il canto e l'ascolto di musica.

Contrapposto ai risultati di questi studi, vi è la ricerca di Lam H.L. et al. (2020), la quale non rivela importanti miglioramenti su aspetti cognitivi come memoria e orientamento. In tale revisione vi sono 13 articoli che includono la sfera della

cognizione nelle conclusioni, 8 dei quali ritengono che la musicoterapia non abbia prodotto effetti consistenti, 4 che hanno evidenziato dei benefici significativi, uno che è risultato inconcludente.

Per valutare la funzione cognitiva complessiva, Lam H.L et al. (2020) e Lyu J. et al. (2018), utilizzano prevalentemente la scala di valutazione Mini-Mental State Examination (MMSE), che analizza molteplici domini della funzione cognitiva (orientamento, memorizzazione, attenzione e calcolo, ricordo, linguaggio e prassi); il massimo punteggio raggiungibile è 30/30.

Per quanto concerne la funzione del linguaggio, Lam H.L. et al. (2020) prendono in considerazione tre studi randomizzati, i quali riportano evidenti miglioramenti nella fluency verbale nei partecipanti al gruppo di musicoterapia. Le modalità che hanno influito maggiormente sulle prestazioni linguistiche includono il canto, la scrittura di canzoni, la lettura dei testi e la loro combinazione. L'impatto positivo della terapia con la musica sul linguaggio viene confermato anche da Lyu J. et al. (2018), che evidenziano particolari benefici nelle capacità linguistiche dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer lieve.

La musicoterapia produce effetti positivi anche a livello dei BPSD, in particolar modo su depressione, ansia e apatia. Più specificatamente, Moreno-Morales C. et al. (2020) evidenziano il valore della musica nel trattamento della depressione a lungo termine. L'articolo di Lyu J. et al. (2018) ritiene la musicoterapia efficace per la riduzione e gestione dei sintomi psico-comportamentali nei pazienti con AD grave. Infine Lam H.L. et al. (2020) e Popa L.C. et al. (2021) sottolineano come la musica contribuisca a diminuire l'ansia e/o la depressione, poiché riduce in modo significativo i livelli di cortisolo. Secondo gli autori, l'ascolto di brani musicali migliora notevolmente l'umore; la partecipazione attiva del paziente invece (per esempio utilizzando strumenti musicali o coinvolgendolo nel canto) agisce sull'apatia riducendola sensibilmente. Tuttavia molti studi non hanno specificato la tipologia di musica utilizzata, quindi i risultati potrebbero essere influenzati dalla melodia scelta e dai gusti di coloro che la ascoltano.

Dallo studio del 2021 condotto da Popa L.C. et al. si evince che la musicoterapia è associata a una riduzione della frequenza di episodi di agitazione psicomotoria, uno dei disturbi maggiormente affrontato e studiato dagli specialisti in quanto crea un

enorme disagio nel paziente e in chi lo assiste. Di conseguenza tale trattamento esercita un'influenza positiva anche nella riduzione del numero di sostanze psicotrope impiegate nella terapia abituale. Nonostante siano evidenti i benefici a breve termine, non vi sono dati sufficienti a sostenere un effetto duraturo nel lungo periodo.

Nonostante Lam H.L. et al. (2020) abbiano riscontrato dei risultati contrastanti per quanto riguarda il miglioramento della qualità di vita dei pazienti sottoposti a tale trattamento, Moreno-Morales C. et al. (2020) evidenziano un aumento a breve termine (entro 6 mesi) della qualità della vita dei partecipanti all'intervento musicale e lo studio condotto da Lyu J. et al. (2018) sottolinea la riduzione dell'angoscia dei caregiver, che si riflette anche nella qualità di vita della persona malata e della sua famiglia.

“Un buon servizio medico e assistenziale migliora l'autostima, la qualità della vita e la salute mentale dei pazienti e, secondo studi recenti, questi benefici sono riportati anche tra i familiari” (Popa L.C. et al., 2021).

Popa L.C. et al. (2021) hanno condotto il proprio studio prendendo in esame non solo gli articoli che trattassero di musicoterapia, ma anche quelli che considerassero l'arteterapia come trattamento coadiuvante alla terapia standard per la demenza. *“L'arteterapia viene utilizzata in aggiunta alle misure terapeutiche generali per aiutare a rallentare il deterioramento cognitivo, mantenere il controllo funzionale e migliorare la qualità di vita nelle persone con demenza di Alzheimer”*.

Secondo i risultati ottenuti dalla ricerca degli autori sopra citati, l'arteterapia, che coinvolge allo stesso tempo sia le abilità motorie che sensoriali (per esempio attraverso la pittura o il disegno), permette di migliorare la funzione cognitiva - inclusa l'elaborazione di informazioni, l'attenzione visuo-spaziale e la memoria episodica - e di incoraggiare e potenziare le capacità residue dei pazienti. Inoltre può fornire al malato un mezzo per esprimersi al meglio e rappresentare i propri pensieri, sentimenti ed emozioni attraverso progetti creativi. Come sostenuto anche da Hsiao C.Y. et al. (2020), l'arte aiuta il paziente a evocare dei ricordi positivi che inducono gioia e rilassamento, riducendo l'ansia e la frequenza di comportamenti agitati.

Entrambi gli studi (Popa L.C. et al., 2021 e Hsiao C.Y. et al., 2020) riconoscono il contributo dell'arteterapia sul piano sociale: soprattutto se organizzata in gruppo,

questa forma di terapia favorisce i rapporti interpersonali, l'appartenenza a una comunità e riduce l'isolamento, aumentando così anche il senso di sicurezza nell'individuo e la fiducia in sé stesso.

Secondo lo studio di Hsiao C.Y. et al. (2020) vi sono dati sufficienti per affermare che l'arteterapia è in grado di ridurre la frequenza dei sintomi psico-comportamentali, nonché l'uso di farmaci psichiatrici non necessari, garantendo così una qualità di vita superiore.

Moyle W. et al. nel 2019 hanno condotto uno studio pilota randomizzato e controllato al fine di indagare l'efficacia della Doll Therapy (DT) su ansia, agitazione e aggressività nelle persone con demenza in assistenza a lungo termine; purtroppo non vi sono prove che tale trattamento abbia effettivamente trovato riscontro nella gestione di questi BPSD. Tuttavia, sempre secondo l'articolo, la terapia con la bambola, rispetto alle cure abituali, ha prodotto miglioramenti significativi nel benessere dei pazienti (e quindi anche nella qualità di vita).

Al termine delle tre settimane in cui è stata impiegata la Doll Therapy al fine della ricerca, sono state intervistate 5 dipendenti di tre diverse strutture, che hanno espresso la loro opinione in merito a questo trattamento e alla gestione del paziente demente in generale. Ne è emerso che risulta indispensabile un modello assistenziale centrato sulla persona; bisogna tener conto della storia personale del paziente prima di cominciare la DT e si deve procedere per tentativi: non è detto che questo approccio possa andare bene indistintamente per tutti o in qualsiasi momento.

Gli intervistati ritengono anche che la terapia con la bambola abbia un impatto positivo nel soggetto affetto da demenza, poiché esercita un effetto calmante; hanno riscontrato benefici anche per quanto riguarda il vagabondaggio: essere impegnati con la bambola consente di intrattenere i pazienti più a lungo.

Il vantaggio maggiore si concretizza nel fatto che la bambola permette di riportare alla memoria i ricordi positivi, fornisce ai residenti supporto emotivo e uno scopo alle attività quotidiane. Come riferito da un operatore sanitario nella stessa indagine di Moyle W. et al. (2019) *“Se hanno un bambino possono vigilare e prendersene cura; ciò dà loro uno scopo. Perché tutti hanno bisogno di uno scopo”*.

Fra i limiti riscontrati, il personale intervistato ha notato che talvolta la Doll Therapy poteva interferire con le attività quotidiane, ovvero poteva ostacolare l'orario dei

pasti e/o la deambulazione, in quanto alcuni utenti si dimostravano riluttanti a usare i propri ausili perché significava separarsi dalla bambola.

La Terapia della Reminiscenza (RT) consiste in un intervento riabilitativo psicosociale che prevede la discussione di ricordi ed esperienze passate con altre persone, utilizzando strumenti come fotografie o musica per evocare ricordi e stimolare la conversazione (Woods B. et al., 2018).

Secondo quanto emerge dallo studio sperimentale di Hsiao C.Y. et al. (2020), vi sono dei deboli effetti della terapia della reminiscenza sull'agitazione. La ricerca è stata condotta con due gruppi sperimentali (uno sottoposto alla terapia della reminiscenza e uno ad arteterapia) e con un gruppo di controllo. Quest'ultimo era costituito da soli 8 individui; ciò potrebbe aver contribuito all'incapacità di questo studio di giungere a risultati chiari sull'impatto della terapia della reminiscenza sul comportamento agitato.

Anche lo studio condotto da Woods B. et al. (2018) conferma il fatto che siano indispensabili ulteriori ricerche nel campo della RT affinché si disponga dei dati necessari a formulare dei risultati clinicamente validi. Gli autori infatti hanno riscontrato che gli effetti di questa terapia fossero un po' ambigui e differissero molto in base al contesto e alla modalità di trattamento. Tuttavia sono stati rilevati benefici su sfera cognitiva, umore e comunicazione; la terapia di gruppo risulta particolarmente efficace nel miglioramento della comunicazione, a differenza di quella individuale che trova maggior rispondenza nella funzione cognitiva ed emotiva. Pertanto, sempre secondo Woods B. et al. (2018), la terapia della reminiscenza conduce a un aumento della qualità di vita del paziente.

Sulla qualità di vita si è concentrato anche Kim D. (2020), il quale ha condotto un programma di terapia occupazionale basato sul ricordo. Tale terapia consiste nel coinvolgere 35 pazienti affetti da AD di grado lieve in diverse attività, che possono essere suddivise in 5 categorie: attività fisica, musica, arte, orticoltura e attività strumentali della vita quotidiana (IADL). Si tratta di uno studio clinico controllato randomizzato, costituito da un gruppo sperimentale e un gruppo di controllo. Il primo ha partecipato a 24 sessioni di terapia occupazionale (un'ora di incontro, 5 volte a settimana), il gruppo di controllo invece ha continuato a seguire le attività abituali offerte dal centro diurno.

I due gruppi hanno condotto a risultati differenti, statisticamente significativi in ogni categoria. Il gruppo sperimentale infatti ha presentato funzioni cognitive migliorate, depressione ridotta e una migliore qualità della vita. Non è stato però eseguito nessun follow-up per verificare se i miglioramenti sono perdurati anche dopo il termine del programma.

La terapia cognitiva (CT) invece consiste in un approccio non farmacologico basato sul mettere in pratica, con la guida di un esperto, una serie di compiti volti al miglioramento o al mantenimento delle capacità cognitive (Bahar-Fuchs A. et al., 2019).

La revisione della letteratura condotta tra Australia e Regno Unito da Bahar-Fuchs A. et al. (2019), evidenzia gli effetti terapeutici di questo trattamento: è emerso che la CT influisce positivamente sulla cognizione globale e sulla fluenza verbale; questi benefici sembrano perdurare a medio termine. Tuttavia le evidenze alla base dei risultati sono deboli e si rendono necessari ulteriori studi che si concentrino sulla verifica degli esiti anche a lungo termine, nonché sul confronto diretto della terapia cognitiva con altri trattamenti alternativi.

Tutti gli studi inclusi per la stesura di questa tesi concordano nell'adottare i trattamenti alternativi (anche combinati tra loro) come prima scelta; se inefficaci, si può integrare la terapia farmacologica, che deve essere periodicamente rivalutata e, se necessario, sospesa. Solo come ultima risorsa possono essere impiegate le contenzioni fisiche (Agrawal A.K. et al., 2021).

A sostegno di quanto appena illustrato, si è deciso di realizzare una tabella (Tabella III) finalizzata a evidenziare in modo semplice e schematico l'efficacia di ogni trattamento alternativo sui principali aspetti correlati alla demenza.

Si è ritenuto opportuno escludere l'inserimento in tabella di quegli studi (Lüdecke D., Kofahl C., 2021; Agrawal A.K. et al., 2021; Tible O.P. et al., 2017) che non presentano le caratteristiche necessarie alla comparazione, in quanto non trattano di alcuna terapia alternativa nello specifico.

Tabella III – Efficacia dei trattamenti alternativi messi a confronto

TRATTAMENTI ALTERNATIVI A CONFRONTO	Sfera cognitiva	Espressione sentimenti e/o umore	Linguaggio	Ansia e/o depressione	Altri BPSD	Relazioni sociali	Qualità di vita
Musicoterapia Lyu et al., 2018	P	P	P	P	P	P	P
Musicoterapia Lam et al., 2020	A	P	P	P	A	P	A
Musicoterapia Moreno-Morales et al., 2020	P	A*	A*	P	A*	A*	P
Musicoterapia Popa et al., 2021	A*	P	A*	P	P	P	A*
Arteterapia Popa et al., 2021	P	P	A*	A*	A*	P	A*
Arteterapia Hsiao et al., 2020	A*	P	A*	P	P	P	P
Terapia reminiscenza Hsiao et al., 2020	A*	A*	A*	A*	P	A*	A*
Doll Therapy Moyle et al., 2019	P	A*	A*	P	A	A	P
Terapia reminiscenza Woods et al., 2018	P	P	P	A*	A*	A*	P
Terapia cognitiva Bahar-Fuchs et al., 2019	P	A*	P	A*	A*	A*	A*
Terapia occupazionale Kim, 2019	P	A*	A*	P	A*	A*	P
Legenda: P = presenza di efficacia A = assenza di efficacia A* = efficacia non rilevata							

Nella prima colonna figurano i 9 studi inerenti alle alternative non farmacologiche; un paio di articoli (Popa L.C. et al., 2021; Hsiao C.Y. et al., 2020) è stato riportato

due volte, poiché ciascuno tratta di due diversi tipi di terapie, che non possono essere incluse nella stessa riga in quanto sortiscono effetti differenti.

Nella prima riga invece sono stati raccolti i principali aspetti su cui si ripercuote la demenza: sfera cognitiva, espressione dei sentimenti e/o umore, linguaggio, ansia e/o depressione, altri BPSD, relazioni sociali, qualità di vita. Per una questione di spazi e di chiarezza, si è deciso di includere aggressività, agitazione, ansia, *wandering* sotto un'unica voce, "altri BPSD".

L'efficacia dei trattamenti è rappresentata dalla lettera "P", ovvero presenza di efficacia; la lettera "A" invece esprime l'assenza di efficacia o l'impossibilità di verificare l'effetto di un determinato trattamento su uno dei parametri inclusi nella tabella, in quanto non menzionato nello studio preso in esame; in quest'ultimo caso la "A" è contrassegnata da un asterisco.

5.1 – Discussione

Attualmente oltre 40 milioni di persone nel mondo soffrono di demenza e si prevede che questo numero raggiunga i 115 milioni entro il 2050. Tale patologia è una delle principali cause di disabilità e comporta un enorme onere emotivo, sociale e finanziario (Wimo A. et al., 2017), rendendo la ricerca in questo settore una priorità globale (OMS, 2012).

Nonostante gli anni di ricerca e i numerosi studi clinici, non è ancora disponibile una cura per nessuna delle cause irreversibili della demenza. Gli inibitori della colinesterasi rimangono il trattamento farmacologico primario per i sintomi cognitivi nella demenza di Alzheimer; tuttavia, gli effetti di questi farmaci non sono universali e sono sempre temporanei (Birks J.S., 2006), ragione per cui è fondamentale integrare il trattamento farmacologico con le terapie alternative, che sembrano sortire effetti benefici sulla sindrome clinica, sulla disabilità associata e sul carico del caregiver (Olazaran J. et al., 2010).

Dall'analisi eseguita per redigere l'elaborato di tesi emerge che la contenzione dovrebbe essere impiegata come ultima risorsa, non solo perché invasiva ma anche perché strettamente associata a esiti avversi, che si riversano sulla sfera emotiva, psicologica e fisica. L'impiego dei mezzi di contenzione è correlato a una qualità di vita scadente, in quanto contribuisce a un declino nel comportamento cognitivo e sociale. Uno dei motivi per cui si sceglie di utilizzare la contenzione è dettato dalla convinzione di garantire la sicurezza del paziente e di ridurre il rischio di caduta, ma non solo si rivela inefficace, anche controproducente (Lüdecke D. e Kofahl C., 2021). Al contrario, evitare l'impiego di misure restrittive e di farmaci sedativi contribuisce a una qualità di vita migliore.

Diversi autori evidenziano quanto sia frequente e comune l'utilizzo della contenzione, anche quando non necessaria. Per esempio, Nakanishi M. et al. nel 2019 hanno condotto uno studio osservazionale trasversale per verificare se l'impiego dei mezzi di contenzione negli ospedali giapponesi diminuisse a fronte di incentivi finanziari da parte dello Stato. Dalla ricerca è emerso che il contributo economico ha in parte ridotto il rischio di contenzione fisica nei malati affetti da demenza (dal

47,1% al 42,0%); tuttavia, l'utilizzo di misure restrittive è rimasto diffuso nonostante gli incentivi.

Lüdecke D. e Kofahl C. (2021) identificano i principali fattori di rischio per l'utilizzo delle contenzioni nei disturbi comportamentali, nella ridotta capacità funzionale dei pazienti e nella mancata formazione del personale, che si riflette nella gestione della patologia e nelle scarse conoscenze delle possibili alternative alla contenzione.

Ne deriva quindi la necessità di investire nelle risorse umane, sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo, di garantire la realizzazione e la continuità di corsi di formazione mirati e di promuovere la collaborazione con altre figure professionali, come per esempio musicoterapeuta, arteterapeuta, psicologo, fisioterapista, assistente sociale (Tible O.P. et al., 2017; Lüdecke D. e Kofahl C., 2021).

Numerosi studi testimoniano la validità delle alternative alla contenzione, le quali possono essere applicate in diversi contesti, dai presidi ospedalieri alle case di cura, ai centri diurni e, se le circostanze lo consentono, anche a domicilio.

I trattamenti alternativi non sono regolamentati da linee guida ufficiali, pertanto sono altamente personalizzati e possono adattarsi in base al contesto operativo e all'approccio del terapeuta stesso. Anche dal confronto degli studi si evince che la medesima tipologia di terapia presuppone interventi diversificati; per esempio, la musicoterapia può comprendere l'ascolto di musica, così come il canto, l'utilizzo di uno strumento oppure la composizione di una canzone (o la combinazione tra essi).

Affinché le terapie alternative producano effetti duraturi nel tempo, è indispensabile non interrompere il trattamento e garantire la continuità del progetto.

Mentre in alcuni studi (Lyu J. et al., 2018; Hsiao C.Y. et al., 2020) si evidenzia un impatto positivo nel breve termine, destinato però a esaurirsi nel lungo termine (in genere nell'arco di 6 mesi) se non proseguita la terapia, in altri (Moreno-Morales C. et al., 2020) gli effetti si riscontrano solo nel lungo termine, quindi dopo un certo lasso di tempo dall'inizio del trattamento e non nell'immediato. In quest'ultimo caso, l'opinione dei familiari e degli stessi sanitari in merito alle terapie alternative è influenzata proprio dal fatto che tali trattamenti sembrano non produrre alcun beneficio, a differenza della terapia farmacologica che spesso mostra risultati fin dal primo momento.

Un altro ostacolo è rappresentato dalla reticenza dei familiari a sottoporre il proprio caro a dei trattamenti “innovativi”, di rado applicati alla pratica e poco conosciuti. È l’esempio della Doll Therapy: nello studio di Moyle W. et al. (2019) emerge come i familiari siano riluttanti all’impiego della bambola poiché credono che accentui l’infantilismo e rappresenti una minaccia alla dignità della persona, ancor più se il paziente è un soggetto maschile.

Superati questi pregiudizi, i benefici delle terapie alternative sono evidenti in tutti gli studi, anche se su aspetti diversi. Sono stati indagati gli effetti su cognizione, memoria, espressione dei sentimenti e tono dell’umore, linguaggio e fluenza verbale, capacità di attenzione e concentrazione, movimento, sintomi neuropsichiatrici, interazione sociale e relazioni umane. Le sedute di gruppo risultano molto utili a favorire la socializzazione e a ridurre il rischio di isolamento.

L’effetto benefico si ripercuote anche sulla qualità di vita: trattandosi di terapie non farmacologiche e non invasive, influiscono positivamente sul benessere – fisico ed emotivo – del paziente, nonché della sua famiglia (Lyu J. et al., 2018; Moreno-Morales C. et al. 2020; Hsiao C.Y. et al., 2020; Moyle W. et al., 2019; Woods B. et al. 2018; Kim D., 2019). Le alternative infatti, rispetto agli altri trattamenti, raramente sortiscono degli effetti avversi, motivo per cui, a prescindere dall’efficacia, sono meglio tollerate da malato e familiari (Bahar-Fuchs A. et al., 2019).

Dal confronto degli studi inclusi nel lavoro di revisione, l’efficacia delle terapie alternative risulta nelle seguenti misure:

- 63,6% nella sfera cognitiva;
- 54,5% nell’espressione dei sentimenti e nel tono dell’umore;
- 36,3% nel linguaggio;
- 63,6% su ansia e/o depressione;
- 36,6% su altri BPSD;
- 45,4% nelle relazioni sociali;
- 54,5% sulla qualità di vita.

Le percentuali “complementari” non indicano inefficacia; alcuni autori si sono concentrati su determinati aspetti piuttosto che su altri, di conseguenza non tutte le categorie inserite in Tabella III (si veda il capitolo 4) sono oggetto comune a tutti gli

studi. Per esempio, nella sfera cognitiva il 63.6% delle terapie risulta efficace e solo il 9% è dichiarato inefficace, mentre nel restante 27,3% dei casi l'efficacia non è stata comprovata.

Ne consegue che sono indispensabili ulteriori studi per avere una stima più precisa e risultati più accurati.

5.2 – Limiti dello studio

I limiti di questa revisione della letteratura interessano prevalentemente la disomogeneità dei campioni e il disegno di studio degli articoli inclusi. I lavori presi in esame comprendono campioni diversificati per numero e, talvolta, riguardano un unico genere, come nel caso dello studio di Moyle W. et al. (2019), incentrato sulla Doll Therapy, a cui ha aderito solo il genere femminile. Inoltre, sono stati analizzati articoli differenti da un punto di vista metodologico.

La provenienza geografica così varia potrebbe influire sulla applicabilità delle conclusioni a tutti i contesti, in quanto ogni Paese presenta delle sfumature socio-culturali diverse, che potrebbero alimentare dei dubbi sulla validità delle alternative alla contenzione.

Il presente elaborato risulta carente di studi italiani, poiché non è stato possibile reperire nessun articolo scientifico che rispondesse ai quesiti e ai criteri di inclusione. Infine, un ulteriore limite è correlato alla difficoltà di trovare articoli che mettessero a confronto alternative e contenzione in modo diretto; si è rivelato complesso anche comparare i trattamenti alternativi fra loro poiché le metodologie e gli approcci adottati dai terapeuti sono eterogenei.

CAPITOLO VI – CONCLUSIONI

6.1 – Implicazioni per la pratica

Gli studi presi in esame in questo lavoro di revisione concordano sul fatto che le terapie alternative debbano essere impiegate come prima scelta nella gestione della demenza e dei disturbi a essa associati. Solo nel caso in cui non sortiscano gli effetti desiderati, possono essere implementate con il trattamento farmacologico; la contenzione fisica invece dovrebbe essere l'ultima opzione presa in considerazione, sempre con la consapevolezza del carattere di estrema necessità e di straordinarietà che tale atto assume.

A differenza della contenzione l'impiego delle alternative contribuisce a elevare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia. Si rivela infatti efficace su diversi aspetti e disturbi associati alla demenza: migliora il tono dell'umore, favorisce l'espressione di emozioni e sentimenti, agisce sulla sfera cognitiva, promuove l'interazione sociale, riduce i disturbi psico-comportamentali.

Ne consegue che gli effetti positivi sulla vita del paziente contribuiscono a sollevare il caregiver dal pesante carico fisico e psicologico a cui è costantemente sottoposto; inoltre, i benefici sortiti dalle terapie alternative si ripercuotono indirettamente anche sul rischio di istituzionalizzazione, permettendo al soggetto demente di restare nell'ambiente a lui familiare e di evitare così lo stress associato al cambiamento, soprattutto se così radicale.

Nell'ottica di garantire un'assistenza di qualità, risulta indispensabile prevedere corsi di formazione e di aggiornamento per infermieri e personale sanitario tutto: solo attraverso la conoscenza si può disporre degli strumenti necessari per assicurare la gestione ottimale di una patologia complessa come la demenza.

6.2 – Implicazioni per la ricerca

Il materiale inerente alle terapie alternative disponibile in letteratura è tutt'ora limitato. Gli stessi autori affermano la necessità di promuovere la ricerca nel settore; a causa della debolezza metodologica degli studi spesso risulta complesso formulare risultati clinicamente validi. È altresì necessario approfondire anche il confronto diretto tra trattamenti alternativi e contenzione, al fine di identificarne benefici e limiti.

Nei contesti istituzionali, nello specifico nei presidi ospedalieri e nelle RSA, è indispensabile redigere delle linee guida e dei protocolli comuni che uniformino l'assistenza e regolino modalità e tempistiche di erogazione dei trattamenti alternativi.

Infine, sarebbe interessante anche approfondire i meccanismi attraverso i quali le terapie alternative contrastano i disturbi associati alla demenza

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*, American Psychiatric Publishing, Washington DC, London, 5°edizione, 2013, pagg. 602-614.

Agrawal A.K., Gowda M., Achary U., Gowda G.S., Harbishettar V. (2021), Approach to management of wandering in dementia: ethical and legal issue, *Indian J Psychol Med*, 43(5):53-59, doi: 10.1177/02537176211030979.

Algar K., Woods R.T., Windle G. (2016), Measuring the quality of life and well-being of people with dementia: a review of observational measures, *Dementia*, 15(4):832-857, doi: 10.1177/1471301214540163.

Bahar-Fuchs A., Martyr A., Goh A.M., Sabates J., Clare L. (2019), Cognitive training for people with mild to moderate dementia, *Cochrane Database Syst Rev*, 3(3):CD013069, doi: 10.1002/14651858.CD013069.pub2.

Birks J.S. (2006) Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1, doi: 10.1002/14651858.CD005593.

Bleijlevens M.H., Wagner L.M., Capezuti E., Hamers J.P. (2016), International physical restraint workgroup. Physical restraints: consensus of a research definition using a modified Delphi Technique, *J Am Geriatr Soc*, 64(11):2307-2310, doi: 10.1111/jgs.14435.

Canevelli M., Valletta M., Trebbastoni A., Sarli G., D'Antonio F., Tariciotti L., de Lena C., Bruno G. (2016), Sundowning in dementia: clinical relevance, pathophysiological determinants and therapeutic approaches, *Front Med (Lausanne)*, 3:73, doi: 10.3389/fmed.2016.00073.

Chancellor B., Duncan A., Chatterjee A. (2014), Art therapy for Alzheimer's disease and other dementias, *J Alzheimers Dis*, 39(1):1-11, doi: 10.3233/JAD-131295.

Chinnaswamy K., DeMarco D.M., Grossberg G.T. (2021), Doll therapy in dementia: facts and controversies, *Ann Clin Psychiatry*, 33(1):58-66, doi: 10.12788/acp.0010.

Cipriani G., Vedovello M., Nuti A., Di Fiorino M. (2011), Aggressive behaviour in patients with dementia: correlates and management, *Geriatr Gerontol Int*, 11(4):408-413, doi: 10.1111/j.1447-0594.2011.00730.

Connors M.H., Seeher K., Teixeira-Pinto A., Woodward M., Ames D., Brodaty H. (2020), Dementia and caregiver burden: a three-year longitudinal study, *Int J Geriatr Psychiatry*, 35(2):250-258, doi: 10.1002/gps.5244.

Craig J. (2014), Music therapy to reduce agitation in dementia, *Nursing times*, 110(32-33):12-15, PMID: 25188964.

Cuevas P.E.G., Davidson P.M., Mejilla J.L., Rodney T.W. (2020), Reminiscence therapy for older adults with Alzheimer's disease: a literature review, *Int J Ment Health Nurs*, 29(3):364-371, doi: 10.1111/inm.12692.

Deardorff W.J., Grossberg G.T. (2019), Behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's dementia and vascular dementia, *Handb Clin Neurol*, 165:5-32, doi: 10.1016/B978-0-444-64012-3.00002-2.

de Oliveira A.M., Radanovic M., de Mello P.C., Buchain P.C., Vizzotto A.D., Celestino D.L., Stella F., Piersol C.V., Forlenza O.V. (2015), Nonpharmacological interventions to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review, *Biomed Res Int*, 218-980, doi: 10.1155/2015/218980.

Deshmukh S.R., Holmes J., Cardno A. (2018), Art therapy for people with dementia, *Cochrane Database Syst Rev*, 9(9):CD011073, doi: 10.1002/14651858.CD011073.pub2.

Evans L.K., Strumpf N.E. (1991), The ethical problems of prolonged physical restraint, *J Gerontol Nurs*, 17(2):27-30, doi: 10.3928/0098-9134-19910201-09.

Fénelon G., Mahieux F. (2004), Hallucinations et démences. Prévalence, sémiologie et pathophysiologie [Hallucinations and dementia. Prevalence, clinical presentation and pathophysiology], *Rev Neurol (Paris)*, 160(4 Pt2):31-43, doi: 10.1016/s0035-3787(04)70942-x.

Förstl H., Kurz A. (1999), Clinical features of Alzheimer's disease, *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 249(6):288-290. doi: 10.1007/s004060050101.

Fusar-Poli L., Bieleninik Ł., Brondino N., Chen, X.J., Gold C. (2017), The effect of music therapy on cognitive functions in patients with dementia: a systematic review and meta-analysis, *Aging & mental health*, 22(9):1097-1106, doi: 10.1080/13607863.2017.1348474.

Gómez Gallego M., Gómez García J. (2017) Music therapy and Alzheimer's disease: cognitive, psychological and behavioural effects, *Neurologia*, 32(5):300-308, doi: 10.1016/j.nrl.2015.12.003.

Govoni S., Del Signore F., Rosi A., Cappa S.F., Allegri N. (2020), Demenze: trattamento farmacologico e non farmacologico e gestione dello stress del caregiver, *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, 27(5).

Guaita A., Trabucchi M., *Le demenze. La cura e le cure*, s.l., Maggioli Editore, 2016.

Gutzmann H., Qazi A. (2015), Depression associated with dementia, *Z Gerontol Geriatr*, 48(4):305-311, doi: 10.1007/s00391-015-0898-8.

Hsiao C.Y., Chen S.L., Hsiao Y.S., Huang H.Y., Yeh S.H. (2020) Effects of Art and Reminiscence Therapy on agitated behaviors among older adults with dementia, *J Nurs Res*, 28(4):e100, doi: 10.1097/jnr.0000000000000373.

Jacobsen J.H., Stelzer J., Fritz T.H., Chételat G., La Joie R., Turner R. (2015), Why musical memory can be preserved in advanced Alzheimer's disease, *Brain*, 138(Pt8):2438-50, doi: 10.1093/brain/awv135.

Kales H.C., Gitlin L.N., Lyketsos C.G. (2015), Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia, *BMJ*, 350:h369, doi: 10.1136/bmj.h369.

Kim D. (2020), The effects of a Recollection-Based Occupational Therapy program of Alzheimer's Disease: a randomized controlled trial, *Occup Ther Int*, doi: 10.1155/2020/6305727.

Lam H.L., Li W.T.V., Laher I., Wong R.Y. (2020), Effects of Music Therapy on patients with dementia: a systematic review, *Geriatrics* (Basel), 5(4):62, doi: 10.3390/geriatrics5040062.

Lüdecke D., Kofahl C. (2020), Einsatz von sedierenden medikamenten und bewegungseinschränkenden maßnahmen bei patienten mit demenz im akutkrankenhaus: eine nichtrandomisierte fall-controll-studie [Use of sedating medication and physical restraints for patients with dementia in acute care hospitals: a non-randomized case control study], *Z Gerontol Geriatr*, 53(2):138-144. doi: 10.1007/s00391-020-01697-3.

Lyu J., Zhang J., Mu H., Li W., Champ M., Xiong Q., Gao T., Xie L., Jin W., Yang W., Cui M., Gao M., Li M. (2018), The effects of Music Therapy on cognition, psychiatric symptoms, and Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's Disease, *J Alzheimers Dis*, 64(4):1347-1358, doi: 10.3233/JAD-180183.

Mendiola-Precoma J., Berumen L.C., Padilla K., Garcia-Alcocer G. (2016), Therapies for prevention and treatment of Alzheimer's disease, *BioMed research international*, doi: 10.1155/2016/2589276.

Miles S.H., Meyers R. (1994), Untying the elderly. 1989 to 1993 update, *Clin Geriatr Med*, 10(3):513-525. PMID: 7982166.

Moreno-Morales C., Calero R., Moreno-Morales P., Pintado C. (2020), Music Therapy in the treatment of dementia: a systematic review and meta-analysis, *Front Med* (Lausanne), 7:160, doi: 10.3389/fmed.2020.00160.

Moyle W., Murfield J., Jones C., Beattie E., Draper B., Ownsworth T. (2019), Can lifelike baby dolls reduce symptoms of anxiety, agitation, or aggression for people with dementia in long-term care? Findings from a pilot randomised controlled trial, *Aging Ment Health*, 23(10):1442-1450, doi: 10.1080/13607863.2018.1498447.

Nakanishi M., Okumura Y., Ogawa A. (2018), Physical restraint to patients with dementia in acute physical care settings: effect of the financial incentive to acute care hospitals, *Int Psychogeriatr*, 30(7):991-1000, doi: 10.1017/S104161021700240X.

Ng Q.X., Ho C.Y., Koh S.S., Tan W.C., Chan H.W. (2017), Doll therapy for dementia sufferers: a systematic review, *Complement Ther Clin Pract*, 26:42-46, doi: 10.1016/j.ctcp.2016.11.007.

Olazarán J., Reisberg B., Clare L., Cruz I., Peña-Casanova J., Del Ser T., Woods B., Beck C., Auer S., Lai C., Spector A., Fazio S., Bond J., Kivipelto M., Brodaty H., Rojo J.M., Collins H., Teri L., Mittelman M., Orrell M., Feldman H.H., Muñiz R. (2010), Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy, *Dement Geriatr Cogn Disord*, 30(2):161-178, doi: 10.1159/000316119.

Popa L.C., Manea M.C., Velcea D., Şalapa I., Manea M., Ciobanu A.M. (2021), Impact of Alzheimer's Dementia on caregivers and quality improvement through Art and Music Therapy, *Healthcare (Basel)*, 9(6):698, doi: 10.3390/healthcare9060698.

Santagata F., Massaia M., D'Amelio P. (2021), The Doll Therapy as a first line treatment for behavioral and psychologic symptoms of dementia in nursing homes residents: a randomized controlled study, *BMC Geriatr*, 21(1):545, doi: 10.1186/s12877-021-02496-0.

Scarpa N., *La contenzione fisica*. In: Quesiti clinico-assistenziali, Milano, Zadig, 2012.

SSR - Regione Emilia-Romagna, *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone con demenza*, Verucchio, Pazzini stampatore editore, 3°edizione, 2013.

Tible O.P., Riese F., Savaskan E., von Gunten A. (2017), Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia, *Ther Adv Neurol Disord*, 10(8):297-309, doi: 10.1177/1756285617712979.

Vanacore N. (2011), *I farmaci per la demenza*, Centro Nazionale di Epidemiologia, Istituto Superiore di Sanità (ISS), in collaborazione con Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

Wimo A., Guerchet M., Ali G.C., Wu Y.T., Prina A.M., Winblad B., Jönsson L., Liu Z., Prince M. (2015), The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010, *Alzheimers Dement*, 13(1):1-7, doi: 10.1016/j.jalz.2016.07.150.

Wolf M.U., Goldberg Y., Freedman M. (2018), Aggression and agitation in dementia, *Continuum*, 3:783-803, doi: 10.1212/CON.0000000000000605.

Woods B., O'Philbin L., Farrell E.M., Spector A.E., Orrell M. (2018), Reminiscence therapy for dementia, *Cochrane Database Syst Rev*, 3(3), doi: 10.1002/14651858.CD001120.pub3.

Yates L.A., Orrell M., Spector A., Orgeta V. (2015), Service users' involvement in the development of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) for dementia: a qualitative study, *BMC Geriatr*, 15:4, doi: 10.1186/s12877-015-0004-5.

SITOGRAFIA

ADI – Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report*.

<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015/>

(Data ultima consultazione: 27/09/2022)

American Music Therapy Association (AMTA). *Informazioni sulla musicoterapia e sull'AMTA*.

<https://www.musictherapy.org>

(Data ultima consultazione: 01/10/2022)

British Association of Art Therapists (BAAT). *Art Therapy*.

<https://baat.org/>

(Data ultima consultazione: 01/10/2022)

Centers for Medicare & Medicaid Services (2009). *Financial report*.

<https://www.cms.gov/>

(Data ultima consultazione: 23/09/2022)

International Psychogeriatric Association (IPA). *Guide complete IPA ai sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD)*.

<https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>

(Data ultima consultazione: 10/10/2022)

ISS – Istituto Superiore della Sanità, EpiCentro. *Demenze: documentazione.*

<https://www.epicentro.iss.it/demenza/documentazione-mondo>

(Data ultima consultazione: 15/10/2022)

ISS – Istituto Superiore della Sanità. *Osservatorio demenze.*

<https://www.iss.it/le-demenze>

(Data ultima consultazione: 15/10/2022)

ISSalute – Istituto Superiore della Sanità. *Demenza.*

<https://www.issalute.it/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/d/demenza>

(Data ultima consultazione: 15/10/2022)

ISTAT – Istituto Nazionale di Statistica (2011). Indagine multiscopo sulle famiglie: aspetti della vita quotidiana.

<https://www.istat.it/it/archivio/>

(Data ultima consultazione: 22/09/2022)

Ministero della salute. *Demenze.*

<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/homeDemenze.jsp>

(Data ultima consultazione: 14/09/2022)

Organizzazione Mondiale della Sanità, Alzheimer's Disease International (2012). *Demenza: una priorità di salute pubblica.*

<http://www.alzheimer.it/reportoms.html>

(Data ultima consultazione: 27/09/2022)

OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità (2015). *World Alzheimer Report.*

<https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/WAR2015>

(Data ultima consultazione: 27/09/2022)

Royal College of Nursing (RCN). *Contenzione.*

<https://www.rcn.org.uk/>

(Data ultima consultazione: 18/10/2022)

NORMATIVA

Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 13 aprile 2019, art. 35, “Contenzione”.

DPCM 12 gennaio 2017, art. 22, “Cure domiciliari”.

DGR (Regione del Veneto) 3 agosto 2001, n. 2208, “Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali in materia di demenza”.

Costituzione della Repubblica Italiana 1° gennaio 1948, art.13, “La libertà personale è inviolabile”.

Codice di Deontologia Medica 18 maggio 2014, art. 18, “Trattamenti che incidono sull’integrità psico-fisica”.

Codice Penale 19 ottobre 1930, n. 1398, art. 54 “Stato di necessità”, art. 571 “Abuso dei mezzi di correzione o di disciplina”, art. 572 “Maltrattamenti contro familiari o conviventi”, art. 589 “Omicidio colposo”, art. 590 “Lesioni personali colpose”, art. 605 “Sequestro di persona”, art. 610 “Violenza privata”.

ALLEGATI

Allegato I – Risultati degli studi inclusi

Titolo	Autore e anno	Risultati
1. Use of sedating medication and physical restraints for patients with dementia in acute care hospitals: A non-randomized case control study	Lüdecke D., Kofahl C., 2021	<p>I fattori scatenanti l'impiego dei mezzi di contenzione e dei farmaci sedativi da parte dei professionisti sanitari risiedono nella capacità funzionale limitata del paziente e nei BPSD associati alla demenza.</p> <p>L'utilizzo di misure restrittive non è efficace per prevenire le cadute, al contrario evitarle garantisce una qualità di vita maggiore.</p> <p>Per prevenire l'agitazione e i disturbi comportamentali importanti è necessaria una formazione mirata degli infermieri e del personale sanitario tutto. Aumentando la qualità dell'assistenza, è possibile aumentare anche la qualità di vita dei pazienti e diminuire l'ospedalizzazione.</p>
2. Approach to Management of Wandering in Dementia: Ethical and Legal Issue	Agrawal A.K., Gowda M., Achary U. et al., 2021	<p>Risulta fondamentale effettuare una corretta valutazione del rischio di <i>wandering</i> in tutti i pazienti con demenza e deficit cognitivi.</p> <p>Gli interventi non farmacologici risultano essere il cardine della prevenzione di vagabondaggio e desiderio di fuga.</p> <p>Qualora fallissero, possono essere usati – con cautela - i mezzi farmacologici. Le contenzioni fisiche dovrebbero essere impiegate solo come ultima risorsa, previo fallimento di tutte le altre opzioni.</p>
3. Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia	Tible O.P., Riese F., Savaskan E. et al., 2017	<p>I disturbi neuropsichiatrici sono il risultato dell'interazione di diverse cause e fattori di rischio, che comprendono una serie di fattori biologici, psicologici e socio-ambientali.</p> <p>Risulta quindi indispensabile un piano di trattamento personalizzato, che tenga conto non solo dell'individuo ma anche del suo profilo di rischio ambientale.</p> <p>La combinazione di diversi approcci non farmacologici precede il trattamento farmacologico, il quale può essere aggiunto solo se necessario.</p> <p>Sono fondamentali valutazioni periodiche del piano di trattamento e di eventuali prescrizioni farmacologiche, al fine di poter interrompere qualsiasi farmaco divenuto inappropriato.</p>
4. The Effects of Music Therapy on Cognition, Psychiatric Symptoms, and Activities of Daily Living in	Lyu J., Zhang J., Mu H. et al., 2018	<p>La musicoterapia stimola vari aspetti della funzione cognitiva e supporta i bisogni emotivi, sociali e fisici delle persone con demenza. Permette di migliorare l'espressione dei propri sentimenti, la comunicazione, l'apprendimento e di costruire nuovi rapporti interpersonali.</p> <p>Migliora anche la memoria e l'abilità linguistica nei pazienti con AD lieve e riduce i sintomi psichiatrici dei pazienti con AD di grado avanzato, nonché il</p>

Patients with Alzheimer's Disease		<p>livello di angoscia incontrata dai loro caregiver. Questi effetti però non sono stati mantenuti per più di 3 mesi dopo il completamento dell'intervento. Tale risultato indica che la musicoterapia potrebbe essere benefica per le persone con demenza di Alzheimer se somministrata a lungo termine.</p>
5. Effects of Music Therapy on Patients with Dementia: A Systematic Review	Lam H.L., Li W.T.V., Laher I. et al., 2020	<p>La musicoterapia permette di migliorare significativamente la fluenza verbale e linguistica e di ridurre ansia, depressione e apatia. Non ci sono stati miglioramenti significativi nella cognizione o nelle ADL. I risultati sulla qualità della vita e sull'agitazione sono dubbi. Sono necessari ulteriori studi clinici per determinare con maggiore precisione il valore terapeutico della musicoterapia nei pazienti con demenza.</p>
6. Music Therapy in the Treatment of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis	Moreno-Morales C., Calero R., Moreno-Morales P. et al., 2020	<p>La musicoterapia esercita un effetto positivo sulla funzione cognitiva e sul trattamento della depressione a lungo termine (ma non a breve termine). Inoltre, una volta terminato l'intervento, sembra migliorare anche la qualità della vita (non a lungo termine). È necessario sviluppare studi clinici volti a progettare protocolli standardizzati a seconda della natura o dello stadio della demenza in modo che possano essere applicati insieme alle attuali terapie cognitivo-comportamentali e farmacologiche.</p>
7. Impact of Alzheimer's Dementia on Caregivers and Quality Improvement through Art and Music Therapy	Popa L.C., Manea M.C., Velcea D., 2021	<p>La musicoterapia può essere considerata un intervento sicuro e ben tollerato per i pazienti con demenza di Alzheimer. Produce effetti benefici nell'espressione delle emozioni, nelle relazioni e nei sintomi non cognitivi, riducendo ansia, depressione e, in parte, i sintomi comportamentali come l'aggressività. L'arteterapia ha il vantaggio di migliorare anche la funzione cognitiva (elaborazione di informazioni, attenzione visuo-spaziale e memoria episodica) e di potenziare le capacità residue dei pazienti. Infine, è una terapia che consente al paziente di potersi esprimere, rappresentando i propri pensieri e sentimenti. Altri aspetti importanti comuni a entrambe le terapie sono diminuzione dell'isolamento, l'appartenenza al gruppo, la socializzazione e il mantenimento dello status sociale.</p>
8. Effects of Art and Reminiscence Therapy on Agitated Behaviors	Hsiao C.Y., Chen S.L., Hsiao Y.S. et al., 2020	<p>L'arteterapia permette di rievocare i ricordi positivi che inducono gioia e rilassamento, riducendo l'ansia e la frequenza di comportamenti agitati. Se eseguita in gruppo rafforza il senso di sicurezza e la fiducia in sé stessi e favorisce l'interattività con il mondo esterno e la socializzazione.</p>

Among Older Adults With Dementia		<p>Permette quindi di ridurre l'impiego di farmaci psichiatrici non indispensabili e di aumentare la qualità della vita e della cura degli anziani con demenza.</p> <p>La terapia della reminiscenza invece nell'immediato ha avuto un effetto positivo sulla diminuzione dell'agitazione.</p>
9. Can lifelike baby dolls reduce symptoms of anxiety, agitation, or aggression for people with dementia in long-term care? Findings from a pilot randomised controlled trial	Moyle W., Murfield J., Jones C. et al., 2019	<p>La Doll Therapy ha prodotto miglioramenti significativi e clinicamente validi nel benessere mostrato dai pazienti rispetto alle cure abituali.</p> <p>Il personale ha ritenuto che le bambole avessero un effetto calmante e riportassero alla memoria ricordi piacevoli, fornendo supporto emotivo e uno scopo alle attività quotidiane.</p> <p>Non vi sono prove che il trattamento con la bambola realistica abbia ridotto l'ansia, l'agitazione e/o l'aggressività nei pazienti.</p>
10. Reminiscence therapy for dementia	Woods B., O'Philbin L., Farrell E.M. et al., 2018	<p>Gli effetti della terapia della reminiscenza (RT) sono incoerenti e possono differire considerevolmente tra contesti e modalità. Gli studi condotti nelle case di cura mostrano un'ampia gamma di benefici, in particolare nella sfera della cognizione, dell'umore e della comunicazione. Inoltre si rileva un aumento della qualità di vita del paziente. La RT individuale è associata a probabili miglioramenti nella cognizione e nell'umore. Quella di gruppo invece è connessa a un probabile beneficio nella comunicazione.</p> <p>Tuttavia, per stabilire con certezza l'effettiva efficacia di questo trattamento sono necessarie ulteriori ricerche.</p>
11. Cognitive training for people with mild to moderate dementia	Bahar-Fuchs A., Martyr A., Goh A.M., 2019	<p>La terapia cognitiva (CT) è associata a effetti positivi (da scarsi a moderati) sulla cognizione globale e sulla fluency semantica e verbale alla fine del trattamento, tali benefici sembrano essere mantenuti nel medio termine.</p> <p>Tuttavia, sono necessari studi futuri che si concentrino sul confronto diretto della CT rispetto ai trattamenti alternativi.</p>
12. The Effects of a Recollection-Based Occupational Therapy	Kim D., 2020	<p>È stato riscontrato che l'intervento di terapia occupazionale basato sul ricordo è efficace nel migliorare le funzioni cognitive, ridurre la depressione ed elevare la qualità della vita dei pazienti.</p> <p>Se il programma venisse incluso tra le cure abituali nelle strutture di cura della demenza, darebbe un</p>

Program of Alzheimer's Disease: A Randomized Controlled Trial		contributo considerevole al trattamento dei malati affetti da questa complessa patologia.
--	--	---