



Università degli Studi di Padova
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**COMUNICARE IN MODO EFFICACE CON IL PAZIENTE
AFFETTO DA ALZHEIMER**

Relatore: Dott. Secco Silvano

Laureando: Biscaro Sara

Anno Accademico: 2014-2015

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE Pag. 1

PROBLEMA Pag. 2

CAPITOLO 1- MORBO DI ALZHEIMER

1.1 Quadro generale Pag. 3

1.2 Sintomi Pag. 4

1.3 Fattori di rischio/fattori comportamentali Pag. 5

1.4 Stadi dell'Alzheimer Pag. 7

1.5 Terapia farmacologica e non farmacologica Pag. 7

1.6 Assistenza infermieristica Pag. 9

CAPITOLO 2- LA COMUNICAZIONE

2.1 Comunicazione verbale e non verbale Pag. 11

2.2 Le difficoltà della comunicazione Pag. 12

2.3 I cambiamenti della comunicazione nel malato e l'importanza del comunicare Pag. 13

2.4 Le strategie per approcciarsi e comunicare al paziente Pag. 15

2.5 Conversazionalismo Pag. 19

CAPITOLO 3- ANALISI DELLA RICERCA Pag. 23

3.1. Materiali e metodi Pag. 23

3.2. Risultati della ricerca Pag. 23

CAPITOLO 4- DISCUSSIONE Pag. 27

BIBLIOGRAFIA

ABSTRACT

L'Alzheimer è una malattia degenerativa che colpisce soprattutto la popolazione anziana e causa forte decadimento cognitivo e comportamentale, fino a portare allettamento della persona e morte. L'assistenza al paziente affetto da Alzheimer è molto spesso sulle spalle del caregiver/parente e in questa tesi si è voluto approfondire la tematica della conversazione con il paziente; come comunicare, le strategie da utilizzare e le situazioni da evitare per affrontare al meglio una conversazione con il paziente. Questo perché la comunicazione è una parte fondamentale nella vita delle persone, maggiormente quando questa viene compromessa deve essere aiutata e incentivata. La malattia di Alzheimer ha differenti stadi e già dal primo, la comunicazione inizia a comprometersi, portando il paziente a chiudersi in se stesso e a comunicare sempre meno con le persone che gli stanno intorno. Un tono pacato, una conversazione tranquilla, in un ambiente senza distrazioni, con un atteggiamento positivo e adeguato può favorire la comunicazione con il paziente, portandolo a un evidente miglioramento dell'umore e del benessere. Interrompere, correggere o criticare il paziente invece, porta solamente alla chiusura e al conflitto. Degli studi condotti dal conversazionalismo sottoscrivono che con il paziente affetto da Alzheimer è sempre possibile conversare, dove lo scopo principale è quello di portare la conversazione a un livello più alto di felicità, utilizzando un registratore e delle tecniche studiate e predefinite. Grazie a questa ricerca eseguita attraverso Banche Dati e libri si è potuto approfondire questa tematica e studiare i migliori comportamenti e le migliori strategie da adottare.

INTRODUZIONE

Le demenze costituiscono un problema sempre più rilevante nella sanità pubblica, anche perché portano a disabilità della persona e hanno un forte impatto socio-sanitario.

La popolazione anziana, come noto, è in continua crescita e l'aspettativa di vita è significativamente aumentata sia per gli uomini che per le donne; l'età infatti è uno dei principali indici di rischio per l'insorgenza di demenze.

Nel 50-60% dei casi la demenza è dovuta alla malattia di Alzheimer. Si tratta di una patologia progressiva e invalidante che prende il nome dal neurologo Alois Alzheimer che la identificò per la prima volta nel 1906. La malattia di Alzheimer o Morbo di Alzheimer colpisce maggiormente le persone di età superiore ai 65 anni d'età ma, in rari casi, può colpire anche soggetti più giovani. È una patologia molto lunga, senza speranza di guarigione, che può durare da 2 a 20 anni, con una media di circa 5-7 anni. La malattia di Alzheimer comincia con una perdita di memoria per poi progredire con difficoltà nella comunicazione, deficit cognitivi, deficit comportamentali e della personalità. Viene anche definita come la malattia che cancella la persona.

Un aspetto rilevante affrontato in questa Tesi è la comunicazione con il paziente affetto da questa malattia. È molto difficile comunicare con una persona affetta da Alzheimer ma la comunicazione è una componente umana fondamentale, in quanto può aiutare la persona a sentirsi meno isolato, depresso ed incompreso. Fondamentale è il ruolo del caregiver, ovvero una figura presente continuamente nella vita del malato e che, avendo la funzione di cura e d'aiuto, deve essere adeguatamente educato sul come comportarsi e come interagire con il proprio familiare.

L'idea di questa Tesi nasce e prende forma, come avviene molte volte, da un'esperienza personale, in quanto mia nonna era affetta da Morbo di Alzheimer e per questo è scaturito in me il desiderio di effettuare un lavoro di approfondimento e conoscenza di questa malattia concentrando la mia attenzione sulla comunicazione che molto spesso risulta essere inadeguata o addirittura assente.

PROBLEMA

Il problema che verrà analizzato in questa Tesi è la gestione della comunicazione tra il paziente con Alzheimer e le persone che si prendono cura di lui, ovvero i parenti in primis e gli operatori. L'ipotesi che avanziamo è che migliorando la comunicazione vi possa essere un parallelo miglioramento dell'umore e della serenità nel paziente stesso.

Solitamente con l'avanzare della malattia la comunicazione diventa difficile e deludente, sia da parte del paziente che da parte del caregiver, con il risultato che il paziente si chiude in se stesso, comunica sempre meno con le persone che gli stanno intorno, e il caregiver non sapendo come rivolgersi e irritandosi evita la comunicazione con lui. Questo però porta un circolo vizioso che finisce con la mancanza di conversazione, percependo nel paziente un ulteriore decadimento globale. Il paziente affetto da Alzheimer frequentemente ha paura di comunicare, si rende conto, soprattutto nella fase iniziale, di non ricordare la pronuncia delle parole corrette o il nome di un determinato oggetto e il suo collocamento, il viso di una persona o un ambiente familiare, e tutto questo lo porta alla chiusura in se stesso e all'isolamento. Una figura molto rilevante è quella del caregiver, che spesso risulta essere proprio lui a dover assistere in maniera continuativa il malato e a rapportarsi con lui. La comunicazione risulta molto spesso inconcludente, illogica e questo porta a frustrazione sia il malato che il caregiver; è essenziale che come professionisti sanitari siamo in grado di educare il caregiver e di insegnargli le migliori strategie per vivere al meglio e in maggior serenità con il proprio familiare. Dobbiamo far capire che la comunicazione è un elemento essenziale per la quotidianità della persona e del vivere bene.

CAPITOLO 1- MORBO DI ALZHEIMER

1.1 Quadro generale

Ci sono molte malattie invalidanti e/o cronico degenerative che influiscono negativamente sulla vita della popolazione anziana, una tra queste è la demenza: la malattia che trasforma la persona, la capacità di organizzarsi la vita, la capacità di ricordare e comunicare. La demenza affligge dal 3 all'11% degli anziani oltre i 65 anni d'età, dal 30 al 50% degli anziani oltre gli 85 anni. Studi epidemiologici internazionali prevedono, nel 2020, un numero di casi di persone affette da demenza di oltre 48 milioni considerato l'incremento di persone anziane e della speranza di vita ¹.

Il Morbo di Alzheimer, in Europa, costituisce circa il 54% di tutte le demenze, e colpisce maggiormente le donne rispetto agli uomini; forse perché queste hanno anche un'aspettativa di vita maggiore di quella degli uomini. Le caratteristiche cliniche non hanno un andamento uguale per tutti e possono variare da soggetto a soggetto, infatti le stime della durata della malattia vanno da 2 a 20 anni, con una media di 5-7 anni; tuttavia il sintomo principale ed iniziale per tutti è la perdita di memoria e dopo un esordio di lieve perdita della capacità di ricordare fatti o avvenimenti recenti, progredisce gradualmente con alterazioni della personalità e deterioramento cognitivo: difficoltà nell'esecuzione delle attività quotidiane, perdita dell'autonomia; disturbi del linguaggio con perdita della corretta espressione verbale dei pensieri, denominazione degli oggetti, ricorso a frasi stereotipate.

Il primo caso fu studiato nel 1906, quando una donna si presentò dal neurologo Alois Alzheimer per una forma grave di demenza. Dopo l'autopsia si constatò che il cervello della donna aveva subito delle alterazioni in quanto presentava una scarsità di cellule neuronali con la presenza di gruppi di filamenti. Da questa ricerca la malattia prese il nome di Alzheimer.

Gli studi affermano che nel cervello di una persona con demenza tipo Alzheimer avviene una progressiva perdita di cellule che provoca una diminuzione delle dimensioni del cervello e la formazione di placche, ovvero accumuli di frammenti di una proteina chiamata "beta amiloide". Accanto a questa formazione si creano dei "grovigli" all'interno delle cellule cerebrali, costituiti da una forma analoga della proteina Tau che avrebbe lo scopo di regolare l'assemblaggio e la stabilità dei neuroni². Inoltre la malattia è

accompagnata da una diminuzione dell'enzima che produce l' acetilcolina nel cervello, una sostanza fondamentale per la memoria e per le facoltà intellettive.

1.2 Sintomi

I sintomi di questa malattia inizialmente si possono manifestare in maniera lieve ed è per questo che molte volte vengono sottovalutati o vengono scambiati per normale declino fisiologico dovuto all'età, ma con il progredire della malattia i sintomi diventano sempre più evidenti fino a compromettere le relazioni sociali e le attività di vita quotidiana.

Ci sono dei sintomi iniziali che però non vanno sottovalutati e sono proprio questi che potrebbero rappresentare un esordio di demenza.

Le principali caratteristiche sintomatologiche della malattia di Alzheimer sono:

- Amnesia: la perdita di memoria è spesso il primo segnale che fa sospettare la malattia. La persona non ricorda ad esempio dove ha messo le chiavi di casa, dimentica eventi o avvenimenti importanti, si perde perché non ricorda più la strada del ritorno. Esistono vari tipi di memoria e nella malattia di Alzheimer viene colpita la memoria episodica, quella che contiene tutti gli avvenimenti della vita. Sembra che la memoria a lungo termine rimanga lucida nella mente, infatti il paziente ricorda avvenimenti ed eventi del passato, mentre la quella a breve termine è la più colpita in quanto spesso la persona non rammenta ciò che è avvenuto ieri o anche 5 minuti prima. La memoria semantica: è il magazzino neurologico che contiene il significato delle parole, di regole e contiene le conoscenze del mondo in maniera organizzata. Il paziente ha difficoltà ad attribuire significato alle parole e richiamare le conoscenze generali acquisite. La memoria procedurale: è la memoria di come si fanno le cose, di come si usano gli oggetti. Questa perdita rende difficile l'espletamento di gesti quotidiani come lavarsi, vestirsi, mangiare.

- Aprassia: che indica la perdita di capacità di effettuare movimenti finalizzati e organizzati sebbene la capacità motoria sia rimasta intatta come l'incapacità di aprire la porta o allacciarsi le scarpe.

- Afasia: è il termine che definisce l'alterazione o l'incapacità di parlare o di capire il linguaggio. Si può presentare in diversi modi: come la sostituzione di una parola con un'altra di significato diverso o con una parola dal suono simile a quella sentita, oppure si può manifestare anche con la ripetizione di una parola sentita da altri. Inoltre il paziente perde pian piano anche la capacità di leggere.

- Agnosia: è il termine per indicare la perdita della capacità di riconoscere gli oggetti e/o le persone. Il paziente può infatti usare un oggetto in modo inappropriato come ad esempio una scarpa al posto di una tazza e può non riconoscere le persone/familiari che gli stanno intorno non ricordandosi nemmeno il nome.
- Comunicazione: la comunicazione con il paziente affetto da Alzheimer diventa, con il progredire della malattia, sempre più difficoltosa. La persona non riesce più a spiegarsi con i familiari e spesso questo lo porta all'isolamento e alla depressione.
- Cambiamenti di personalità: all'inizio della malattia spesso il paziente prova dei sentimenti di tristezza, di autosvalutazione perché è consapevole delle sue difficoltà. Una persona, sempre stata tranquilla potrebbe avere dei comportamenti aggressivi; sono comuni infatti diversi e frequenti cambiamenti d'umore che si accompagnano a scoppi d'ira apparentemente immotivata, ma che ad un'osservazione più attenta si comprende come questi agiti siano collegati al senso di impotenza, di smarrimento che il paziente vive.
- Cambiamenti di comportamento: spesso il malato di Alzheimer è solito avere stati di agitazione, aggressività, incontinenza, insonnia e il vagare senza una meta precisa. I disturbi a cui va maggiormente incontro sono ansia, apatia, depressione³.

1.3 Fattori di rischio/ fattori comportamentali

Non esistono ancora delle prove certe che stabiliscano quali persone siano a rischio o meno di contrarre la malattia di Alzheimer, razza, professione, posizione geografica e livello socioeconomico non sono fattori determinanti; sembrerebbe però che ci sia una pluralità di fattori che possono essere determinanti per contrarre la malattia come età, sesso, genetica.

La speranza di vita è molto aumentata negli ultimi anni e questo fa sì che la popolazione anziana sia superiore rispetto al passato. L'età è il principale fattore di rischio, infatti, come già detto in precedenza, secondo gli studi la malattia di Alzheimer è destinata ad aumentare.

I Fattori genetici: in un numero molto limitato di famiglie, i figli possono ereditare dai genitori una parte di DNA che scatena la malattia, dove l'età di esordio è all'incirca la stessa. Nella maggior parte dei casi però la malattia non è ereditaria; il fatto è che è una malattia abbastanza comune e non è infrequente che all'interno di una famiglia ci possano essere più soggetti colpiti. È stato scoperto inoltre un collegamento tra il cromosoma 21 e

la malattia d'Alzheimer; infatti si è visto che i soggetti Down arrivati alla mezza età hanno più probabilità di contrarla.

Sembrerebbe che anche i traumi cranici possano determinare la malattia, soprattutto se si è subito un trauma cranico dopo la mezza età².

Livello cognitivo, dieta, livello di attività fisica, diabete di tipo 2, livello di consumo di alcol, disturbi dell'umore, ipertensione, ipercolesterolemia e fumo sono stati proposti come fattori di rischio modificabili per la malattia di Alzheimer.

È stato evidenziato che , l'istruzione e relativo allenamento cognitivo può esercitare effetti diretti sulla struttura del cervello nei primi anni di vita, aumentando il numero di sinapsi, la vascolarizzazione e la creazione di riserva cognitiva. Anche l'esercizio mentale e la continua informazione risultano essere molto efficaci per la prevenzione della malattia. L'attività fisica è un elemento fondamentale: un recente studio trasversale di 9344 donne, di 65 anni e più, ha trovato una minore prevalenza di deterioramento cognitivo tra coloro che hanno riferito di essere fisicamente attivi rispetto a quelli che hanno riferito di essere inattivi nelle diverse fasi della loro vita, per questo l'attività fisica potrebbe rappresentare un fattore protettivo importante e potente per il declino cognitivo e demenza nelle persone anziane. Camminare a ritmo sostenuto per 40 minuti 3 volte alla settimana, riduce l'atrofia del cervello e migliora le altre funzioni cognitive. Per quanto riguarda il fumo l'astenersi sembrerebbe promuovere la riduzione del numero di persone che sviluppano la malattia d'Alzheimer e la demenza vascolare, questo perché questa dipendenza porta a molte complicanze tra cui quelle vascolari e lo stress ossidativo alle cellule cerebrali. Anche fattori dietetici e stili di vita salutari possono influenzare il rischio diminuendo la possibilità di contrarre la malattia: ridurre al minimo grassi saturi che portano a malattia cardiovascolare e diabete di tipo 2 che sono associati ad un aumento della malattia di Alzheimer; favorendo il consumo di ortaggi, legumi, frutta e cereali integrali che invece forniscono micronutrienti salutari per il cervello ^{4,5,6}.

1.4 Stadi dell'Alzheimer

La malattia di Alzheimer è una malattia progressiva, con esordio e sintomi non sempre uguali per tutti, per questo c'è una linea generale per capire in che stadio si trova il paziente. Sono essenzialmente 3:

- Stadio 1- amnestico: dura circa dai 2 ai 4 anni e in questa fase il paziente può presentare perdita significativa della memoria (soprattutto quella a breve termine), disturbi del linguaggio, disorientamento, non riconoscimento dei luoghi familiari, perdita d'iniziativa, difficoltà nel prendere decisioni, segni e sintomi di depressione e/o aggressività, perdita di interesse verso i proprio hobby e le proprie attività.

- Stadio 2- della demenza: può durare da 2 a 10 anni. In questa fase i disturbi cognitivi si riflettono molto sulla vita quotidiana e sul caregiver in quanto nel paziente c'è una progressiva perdita di autonomia. Il malato perde l'interesse per la cura della propria persona e per l'alimentazione. Nella fase intermedia la persona può dimenticare molto facilmente (anche fatti avvenuti poco prima e nomi di persone), non è più in grado di vivere da solo, diventa incapace di cucinare, stirare, pulire e fare acquisti, necessita assistenza per l'igiene personale, vestirsi, usare il telefono, scrivere, sviluppa ulteriori problemi nel linguaggio, si smarrisce, presenta disturbi di comportamento e può avere allucinazioni o deliri. In questa fase diventa necessaria un'assistenza molto presente.

- Stadio 3- vegetativo: può durare da 1 a 3 anni, il paziente perde completamente la sua autonomia, non è più in grado di alimentarsi, vestirsi, comunicare. Ha bisogno di assistenza continua. Nella fase terminale la persona può avere difficoltà ad alimentarsi, non riconoscere parenti, amici, personaggi famosi, oggetti noti, avere difficoltà a capire o interpretare gli eventi, essere incapace di riconoscere strade, vie che portano a casa, difficoltà a camminare, incontinenza per feci e urine, atteggiamenti inappropriati in pubblico. In questa fase inoltre il paziente può anche essere confinato in una sedia a rotelle e/o a letto^{7,8}.

1.5 Terapie farmacologiche e non farmacologiche

Attualmente, come già anticipato in premessa, non esiste ancora un trattamento farmacologico in grado di guarire la malattia di Alzheimer, cioè di restituire al paziente le funzioni cognitive e la memoria. I farmaci maggiormente usati sono quelli che aumentano i livelli di acetilcolina, visto che l'Alzheimer porta a una diminuzione di questa. Sono

denominati "acetilcolinesterasici", hanno la funzione di bloccare un enzima che demolisce l'acetilcolina e sembrerebbe che siano in grado di rallentare l'evoluzione della malattia, la perdita dell'autonomia e migliorare il controllo di alcuni disturbi comportamentali come l'apatia e sintomi psicotici. Per i pazienti con moderata e/o severa malattia di Alzheimer viene usata la memantina: questa agisce bloccando l'effetto dannoso del glutammato, mentre i tre inibitori della colinesterasi sono donepezil, galantamina, rivastigmina e vengono utilizzati nella fase lieve o moderata della malattia. Inoltre anche i farmaci antidepressivi possono essere utili al paziente in quanto la frustrazione per l'avvenimento e la continua ed incessante perdita di pezzi della memoria porta molto spesso a depressione e chiusura in se stessi^{9,10}.

Sia gli inibitori dell'acetilcolinesterasi che la memantina vengono distribuiti gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale, dopo una valutazione del paziente presso le Unità di Valutazione Alzheimer. Purtroppo non tutti i pazienti rispondono positivamente al trattamento, ma un tentativo va comunque sempre fatto con tutti a meno che non ci siano delle controindicazioni importanti. Anche le terapie non farmacologiche possono aiutare molto il paziente come ad esempio si può usare la musicoterapia e/o danza terapia, dove ai pazienti viene fatta ascoltare della musica, accompagnata tal volta dal battito ritmico delle mani. Spesso con questo metodo si ottiene una partecipazione e un'attenzione da parte dei partecipanti che solitamente non c'è. Viene molto utilizzata anche la Pet therapy che è fondata sulla presenza di animali addestrati che fanno compagnia ai pazienti suscitando interesse e gradimento. Un compito essenziale per noi infermieri è infatti garantire il comfort del paziente aiutandolo a stare meglio emotivamente e avendo fiducia delle persone che gli stanno accanto².

Bisogna comunque ricordare sempre che la demenza di Alzheimer non si può guarire ed è per questo che è essenziale garantire un'assistenza e una personalizzazione delle cure a tutti i soggetti affetti, non solo con i farmaci ma anche imparando ad ascoltarli e offrendo loro un luogo sicuro.

1.6 Assistenza infermieristica

Gli interventi infermieristici diretti al paziente con malattia di Alzheimer sono finalizzati a mantenere la sicurezza fisica dell'assistito, ridurre l'ansia e l'agitazione e i disturbi legati al sonno, a promuovere l'indipendenza nelle attività di cura di sé, mantenere un'alimentazione adeguata, migliorare la comunicazione e la socializzazione¹¹. L'assistenza al paziente interessa particolarmente il caregiver, in quanto molte volte i pazienti affetti da Alzheimer vengono accuditi a casa dai loro familiari ed è per questo che l'infermiere gioca un ruolo fondamentale sull'educazione al caregiver.

Affinché il paziente si senta bene deve essere predisposto un ambiente familiare, sicuro e ordinato che permetta al paziente di muoversi senza difficoltà e senza pericoli, togliendo tutte le possibili fonti di rischio per le cadute (esempio tappeti scivolosi) ed evitando le contenzioni per non creare sentimenti di agitazione ed irrequietezza¹². Per ridurre l'aggressività e l'agitazione è utile distrarre il paziente spostando l'attenzione su un altro argomento o usando metodi alternativi come la musica, il dondolamento, il disegno, che possono contribuire a tranquillizzare il paziente¹³. Inoltre, rilevante è garantire un sonno e riposo adeguato, adottando se necessario delle tisane o della musica, facendo praticare attività quotidiane, esercizio fisico per favorire il riposo notturno ed evitare i lunghi riposini durante la giornata. La notte è preferibile tenere le luci notturne accese nel caso il paziente dovesse muoversi o alzarsi dal letto. È importante che il paziente mantenga un suo grado di autonomia e dignità, per questo è utile semplificare le attività di vita quotidiana secondo uno schema, organizzandole in fasi così da conseguire un senso di realizzazione da parte del paziente, potrebbe essere utile scriverle in una lavagna e appenderla in cucina o in una stanza della casa, così che il paziente possa consultarla. Per i deficit cognitivi sarebbe opportuno invitare il caregiver a mettere un calendario, un orologio in casa per favorire l'orientamento temporale. Abbiamo già visto prima che l'alimentazione, se non adeguata, può influire negativamente sull'avanzare della malattia e che alcuni alimenti favoriscono la memoria. È necessario per questo mantenere un'alimentazione corretta, per agevolare il paziente sarebbe meglio sminuzzare il cibo in piccoli bocconi ed addensare i liquidi nel caso il paziente abbia problemi di deglutizione, inoltre si potrebbe controllare la temperatura dei cibi per evitare delle ustioni involontarie¹¹.

Per evitare la disidratazione è importante il consumo quotidiano di liquidi (succhi di frutta,

tisane , latte , passati di verdura , brodi) che dovrebbe raggiungere almeno 1 litro e mezzo di liquidi al giorno , soprattutto se il paziente soffre di malattie acute con vomito e diarrea , oppure croniche come quelle cardiache e diabete. Il momento del pranzo e della cena sono molto utili al paziente per sentirsi integrato con la famiglia e stare a tavola tutti insieme favorisce sull'umore del paziente che è una delle prerogative per farlo stare meglio.

Pilastro fondamentale per il benessere del paziente sono la comunicazione e la socializzazione, in quanto, come già accennato prima, egli rendendosi conto di non ricordare e di avere dei problemi ha la tendenza a chiudersi in se stesso e a non socializzare, pensando di essere un peso, di essere inutile cadendo così in depressione. La comunicazione è il mezzo con il quale noi siamo in contatto con il mondo e quando una persona perde l'interesse o la capacità di comunicare bisogna cercare qualche strategia per ritrovarla, altrimenti la persona si sentirà persa e senza uno scopo nella vita. In linea generale l'infermiere o il caregiver per parlare con il paziente deve usare frasi chiare, di facile comprensione poiché il paziente dimentica il significato delle parole, o ha difficoltà ad esprimersi e a organizzare i pensieri. Un atteggiamento tranquillo e gentile, spiegazioni chiare e semplici contribuiscono a dare un senso di sicurezza al paziente e a diminuire la confusione mentale. Elenchi o istruzioni scritte possono servire all'assistito come promemoria (se già la lettura non è stata compromessa) e possono risultare molto utili. Abbracci, gesti, sorrisi sono tutti dei metodi che possono facilitare la comunicazione e la comprensione tra due interlocutori, incoraggiandone il buon umore. Anche la socializzazione è molto importante, soprattutto nelle prime fasi della malattia; vedere i vecchi amici, ricevere lettere e telefonate possono essere di conforto e possono aiutare il paziente a sentirsi meno solo e abbandonato nella sua situazione.

La ricerca ha dimostrato che quando gli infermieri offrono questi supporti, gli anziani sono in grado di mantenere altri livelli di salute reale e percepita¹¹.

CAPITOLO 2: LA COMUNICAZIONE

2.1 Comunicazione verbale e non verbale

La comunicazione è una componente essenziale nella nostra vita, tutti noi comunichiamo e abbiamo bisogno di comunicare con gli altri. Si inizia a comunicare sin dai primi mesi di vita e quando questa viene compromessa si subisce un gran disagio. Tutto è comunicazione: ogni parola, gesto, mimica facciale, anche il silenzio è comunicazione.

Comunichiamo per svolgere ogni azione della vita quotidiana: per farci passare il latte, quando usiamo il telefono, ascoltiamo la radio, per comprare il giornale...

La prima condizione perché vi sia una comunicazione è che sia presente un canale, cioè che almeno due persone entrino in contatto tra loro, la seconda è che dei significati vengano messi in comune, la terza condizione è che i soggetti si possano comprendere l'un l'altro utilizzando un linguaggio comune, la quarta consiste nella volontà o intenzione di comunicare con l'altra persona¹⁴.

Comunicare con gli altri comunque è un fenomeno estremamente complesso infatti alle volte, la comunicazione con alcune persone può risultare molto complicata. Ci sono due tipi di comunicazione: la comunicazione verbale e la comunicazione non verbale. La comunicazione verbale, come dice la parola è quella riferita al linguaggio verbale, alla parola, mentre quella non verbale è quella riferita ai segni corporei (comunicazione gestuale, mimica facciale, postura). Nelle interazioni sociali il linguaggio non può fare a meno della comunicazione non verbale. In linea di massima, mentre il linguaggio verbale è adatto a trasmettere pensieri e descrizioni di fatti, la comunicazione non verbale è più adatta a trasmettere emozioni, sentimenti e segnalare ruoli o posizioni sociali¹⁴. In una comunicazione il contenuto di ciò che viene detto ha un importanza del 10%, il tono della voce il 30% e i gesti il 60%; questo sta a significare che il 90% della comunicazione appartiene alla comunicazione non verbale, quindi ai gesti, ai sentimenti, alle emozioni.

La comunicazione non verbale è molto importante in una conversazione in quanto grazie a questa si può capire cosa prova l'altro, se le sue parole vengono confermate dal suo atteggiamento o se prova sentimenti di disprezzo o contentezza su ciò che sente.

La comunicazione non verbale viene spesso usata per quattro funzioni: in funzione espressiva, per manifestare emozioni, sentimenti; in funzione interpersonale, per segnalare amicizia, ostilità, vicinanza, nella regolazione dell'interazione, cioè per tenere sotto controllo lo scambio faccia a faccia e come supporto al linguaggio verbale¹⁵.

Molto importante nella comunicazione è la prosodia di cui fanno parte la forza vocale, l'intonazione, la velocità dell'eloquio, il ritmo, l'enfasi. Chi parla può cambiare la forza vocale nel corso dell'eloquio, arrivando a gridare o a bisbigliare, cambiando opportunamente l'intensità e il volume della voce per richiamare l'attenzione. L'intonazione è legata all'altezza della voce, alle frequenze dei toni emessi. La velocità di eloquio si misura con il numero di sillabe pronunciate al secondo: da alla conversazione un senso di ansietà o tranquillità, una voce alta segnala insicurezza e preoccupazione, una bassa invece calma e serenità. Il ritmo è la cadenza data dalla distribuzione degli accenti nel tempo, infine l'enfasi consiste nel mettere in rilievo una parola o parte di una parola per darle più importanza¹⁵.

Anche la postura ha un ruolo rilevante nella comunicazione con l'altro, in quanto una persona che sta seduta a braccia incrociate dà l'idea di disapprovazione e/o di chiusura verso l'altro, mentre una persona che tiene le braccia lungo i fianchi o tiene il busto leggermente inclinato in avanti verso l'altro può far significare che è interessato e sta ascoltando attentamente; l'espressione del viso è quella che ci fa capire subito cosa ne pensa il ricevente o se è felice di parlare insieme. Infatti un sorriso, un viso rilassato, una risata spontanea può far significare tranquillità e interesse per l'altra persona, al contrario un viso imbronciato fa significare che la persona è arrabbiata o non ha voglia di starli ad ascoltare.

Anche il silenzio è molto importante in una conversazione: ascoltare e rimanere in silenzio a volte è più efficace di tante parole, può voler significare accettazione, accoglimento del paziente. Per una comunicazione efficace infatti è importante ascoltare ciò che l'interlocutore dice e non interrompere la conversazione parlando sopra e interrompendola.

2.2 Le difficoltà della comunicazione

Sono molti i fattori che disturbano o rendono difficoltoso il processo comunicativo. Molti sono involontari, altri sono derivati da un difetto di comunicazione, altri ancora da una sovrabbondanza.

Un difetto di comunicazione si ha quando i segnali dell'emittente non arrivano in modo soddisfacente da produrre dei significati comprensibili al ricevente, per la loro incompletezza o per codici differenti (esempio lingue parlate differenti, o per parole usate non presenti nel vocabolario di chi ascolta).

Un altro difetto di comunicazione è quello provocato dalle interferenze, in altre parole dai cosiddetti rumori di fondo. Ad esempio parlare in discoteca risulta molto complicato in quanto la comunicazione viene sempre interrotta e si possono scambiare parole per altre, inoltre anche le espressioni del viso, vista la poca luce possono essere fraintese. Anche la sovrabbondanza della comunicazione può creare problemi in quanto le parole che noi usiamo possono avere diversi significati e il parlare troppo veloce e con troppe sfumature può creare confusione tra gli interlocutori.

Un altro errore è la distorsione volontaria della comunicazione, che avviene quando per ironia si dice una frase contraria alla verità come ad esempio un tifoso del Milan afferma che i giocatori della Juventus sono tutti incapaci anche se stanno palesemente vincendo. Con questo una persona attenta e ironica può capire che l'altra persona sta scherzando per sdrammatizzare la situazione, invece un'altra che non capisce lo scherzo potrebbe controbattere pesantemente, portando la conversazione ad essere difficoltosa¹⁴.

A volte può succedere che in una conversazione il viso di uno dei due interlocutori non esprima al meglio ciò che sta dicendo, la sua voce dice una cosa ma il suo atteggiamento ne dice un'altra (ad esempio una persona afferma "ah che bello", ma nel suo viso c'è un'espressione di disgusto).

2.3 I cambiamenti della comunicazione nel malato e l'importanza del comunicare

Il forte disagio riguardante la difficoltà di comunicare utilizzando le parole in maniera corretta sia nella loro forma articolatoria sia nel loro preciso significato colpisce presto o tardi tutti i pazienti affetti da Alzheimer, a volte precocemente, a volte meno; ogni persona è diversa da un'altra e anche il progredire della malattia non è sempre uguale per tutti. In alcune persone nella prima fase di demenza, la comunicazione potrebbe rimanere invariata, in altre invece lui o lei potrebbero ripetere le stesse storie più volte al giorno o non essere in grado di trovare la parola corretta. La difficoltà di linguaggio colpisce circa tra l'8 e il 10% delle persone affette da Alzheimer nelle prime fasi della malattia, spesso i deficit di linguaggio appaiono prima di confermare la diagnosi della malattia, che come già detto prima può avvenire in secondo luogo pensando che il paziente abbia solamente delle amnesie dovute all'età^{16,17}. Con il progredire della malattia però ci sono dei segnali comunicativi che non possono venir ignorati e man mano che la malattia si aggrava, anche il linguaggio ne risente¹⁸.

Nella fase moderata dell'Alzheimer infatti i problemi nel linguaggio sono riguardanti il trovare le parole e i nomi giusti, l'organizzazione delle parole, tenere il filo del discorso, usare termini errati o vaghi, (si riferisce a qualcuno con termini come "quella ragazza"), chiusura in se stessi e/o parlare di meno, avere difficoltà a comprendere conversazioni complesse, o raccontare storie non accurate. Nelle situazioni sociali, le persone con Alzheimer possono parlare in momenti inappropriati, parlare a voce troppo alta, ripetere le idee, o parlare fuori tema. Alcuni individui che hanno imparato l'italiano come seconda lingua, possono tornare a parlare la loro lingua madre senza rendersene conto.

Nella fase più grave invece il paziente parlerà meno, usa parole senza senso e incomprensibili, inventa parole che non hanno alcun significato per le persone normali, per compensare al linguaggio usano maggiormente una comunicazione non verbale facendo gesti o indicando le cose¹⁹.

Un recente studio in pazienti anziani ha evidenziato che la compromissione del linguaggio nei pazienti con malattia di Alzheimer è associato a deliri, depressione e anche ad alterazioni comportamentali come agitazione, irrequietezza e vagabondaggio²⁰.

Il progressivo declino della comunicazione colpisce le interazioni sociali del paziente e le persone più vicine a lui e contribuisce ad un peggioramento della qualità di vita sia per il malato che per le persone che lo assistono e che gli stanno accanto²¹.

Comunicare correttamente, come già detto, non sempre è semplice, per di più se bisogna comunicare con un paziente affetto da malattia da Alzheimer le cose si complicano molto.

La comunicazione però è essenziale per tutti gli esseri viventi e bisogna trovare delle strategie per comunicare in maniera efficace utilizzando tutti i canali comunicativi.

È importante tener presente che il paziente si rende conto di non ricordare più tante cose, si rende conto che le parole non gli vengono più in mente e per non creare disagio e per depressione personale si chiude in se stesso e si isola. Questa è una cosa molto grave perché comunque il paziente va incoraggiato e aiutato, e il caregiver, che gli sta accanto deve riuscire a comunicare al meglio con lui per capire le sue esigenze e per affrontare al meglio i problemi connessi alla malattia.

Le difficoltà di linguaggio nel malato di Alzheimer va dal non capire ciò che gli viene spiegato al non riuscire ad esprimersi e con il progredire della malattia perde anche la capacità di scrivere. È un grande disagio non riuscire a farsi capire dai propri familiari ed è

necessario che i caregiver sappiano come interagire con i propri familiari e portarli a vivere una vita più serena anche con la malattia.

Spesso la conversazione con il malato di Alzheimer risulta ripetitiva, senza senso e con molte incomprensioni, portando il caregiver e le persone che gli stanno intorno ad interagire sempre meno con lui. Il peso derivante dalla complessità della malattia di Alzheimer infatti ricade molto sui caregiver, si stima che circa l'80% dei pazienti siano assistiti a casa dai familiari, ed è per questo che l'infermiere deve incoraggiare il caregiver a parlare con il paziente perché è proprio lui che, conoscendolo e vivendo con lui può migliorare la sua qualità della vita.

Possiamo affermare che se la comunicazione verbale diviene sempre più povera e decadente dovremmo cercare di favorire e arricchire l'interazione con il paziente, sia per stimolarlo sia perché non si senta abbandonato.

2.4. Le strategie per approcciarsi e comunicare al paziente

Il disturbo del linguaggio verbale è una conseguenza della diminuzione dei livelli semantici e pragmatici dell'elaborazione del linguaggio. L'elaborazione semantica comprende le parole ed il loro significato, mentre l'elaborazione pragmatica riguarda l'adattamento del linguaggio alla situazione sociale (esempio parlare ad alta o a bassa voce in base al contesto) ²².

Quando avviene una conversazione con un malato di Alzheimer è indispensabile utilizzare delle tecniche per non stressare il paziente e per farsi capire il più possibile. Come in ogni tipo di comunicazione il paziente deve sentirsi al sicuro, deve avere fiducia della persona che si trova davanti e deve crearsi una sorta di empatia tra i due interlocutori. Il paziente affetto da Alzheimer è una persona che si rende conto della sua disabilità, almeno nelle prime fasi, e per questo ha la tendenza ad allontanare le persone e ad isolarsi; è per questo che una comunicazione efficace può aiutare il paziente a sentirsi accettato e soprattutto ad avere fiducia e a confidarsi con la persona che lo accudisce e lo aiuta nella vita quotidiana.

La comunicazione è presente finché c'è vita e non è assolutamente vero che con il malato di Alzheimer non si può parlare, bisogna solo capire come interagire con lui²³.

Quando si interagisce con un paziente affetto da Alzheimer è importante scegliere bene le parole da utilizzare. La comprensione è in parte una questione di coordinamento tra le

persone che comunicano tra loro e le parole usate per interloquire²⁴. Importante far capire ai caregiver di non arrendersi alla comunicazione ma di sforzarsi il più possibile e capire che il paziente farà del suo meglio per comunicare e per farsi capire. In secondo luogo bisogna adattare la comunicazione al livello di deficit di linguaggio e in base al progredire della malattia. La prima cosa da fare quando si parla con un paziente affetto da malattia di Alzheimer è identificarsi alla persona avvicinandosi anteriormente e presentarsi, chiamando la persona per nome; se la persona è seduta o in piedi cercare di andare allo stesso livello per avere così una comunicazione di tipo orizzontale, cioè tra pari. Il paziente se in una condizione più bassa si potrebbe sentito giudicato e potrebbe non voler comunicare con voi. Come già detto in precedenza è essenziale adattare la comunicazione ai diversi stadi della malattia e man mano che il paziente si aggrava la comunicazione diventa sempre più difficoltosa.

Durante la comunicazione con il paziente:

- Guardare il paziente negli occhi in quanto un contatto visivo dà sicurezza, rassicurazione e sensazione di essere ascoltato.
- Parlare lentamente e con chiarezza, utilizzando brevi e semplici frasi e parole; concetti troppo lunghi e parole troppo difficili possono far distrarre il paziente e confonderlo. Moderare il tono della voce, parlare lentamente e scandire bene le parole, impostare e mantenere un tono positivo, una postura aperta alla conversazione^{25,26}.
- Trattare sempre il paziente con rispetto e dignità, mai come un bambino
- Attendere pazientemente la risposta del paziente: ripetere frasi anche più volte se necessario e assicurarsi che il paziente abbia capito ciò che viene detto; mettergli fretta potrebbe contribuire ad agitarlo. Se è un discorso lungo cercare di farlo capire per gradi, dividendo il discorso in parti. Anche le immagini, le poesie, i libri possono favorire una comunicazione con il paziente e può anche suscitare benessere e tranquillità^{26,27}.
- Girare le domande in risposte e i negativi in positivi come ad esempio "questo è il bagno" piuttosto di "andiamo in bagno?" o "andiamo qui" piuttosto di "non andiamo lì"

- Dare al paziente delle indicazioni visive: indicare o toccare l'oggetto di cui si sta parlando può essere molto utile a far capire al paziente ciò che si sta dicendo
- Utilizzare la comunicazione non verbale: gesti, sorrisi, guardi e tocchi possono favorire la complicità e la comunicazione con il caregiver, anche il solo tenere la mano al paziente può dare rassicurazione e comprensione.
- Ridurre al minimo le distrazioni: questa è una cosa molto importante in quanto avere rumori di sottofondo alla conversazione la può disturbare e far capire cose per altre.
- Includere la persona e farla partecipare alle conversazioni in famiglia: non parlare del paziente con altri in sua presenza pensando che non capisca, non parlare al posto suo ma invece incoraggiarlo a conversare, incoraggiare le "riunioni di famiglia" come ad esempio pranzare tutti insieme può aiutare il paziente a sentirsi incluso.
- Cercare di far sorridere il paziente in quanto il senso dell'umorismo è un vero e proprio toccasana per distrarre il paziente dalla sua condizione e per sentirsi incluso in una conversazione o per sollevargli il morale.

Tutte queste tecniche devono essere insegnate e spiegate ai familiari/ caregiver del paziente in quanto la comunicazione non deve mai mancare^{18,19}.

In una conversazione con il malato di Alzheimer ci sono dei fattori che potrebbero peggiorare la comunicazione portandolo così alla chiusura in se stesso:

- Evitare di correggere e criticare il paziente: se il paziente non capisce o non riesce a comunicare correttamente non correggerlo, ascoltarlo cercando di capire ciò che vuole dire.
- Non rimproverare: se sbaglia ad usare delle parole o sbaglia una frase non rimproverare in malo modo il paziente che questo può solamente portare a disapprovazione e ad agitazione.
- Evitare di discutere: se non si è d'accordo con il paziente o se quello che dice secondo voi non ha senso non discutere con lui e cercare invece in modo calmo di parlare e chiarire senza che questo diventi un litigio.

- Non porre al paziente troppe domande perché questo potrebbero creare nella sua mente solamente confusione, o se si utilizzano domande è essenziale che siano brevi e possibilmente chiuse, quindi con risposte da parte del paziente che siano sì o no.

- Evitare di utilizzare parole o termini confusi o vaghi: ad esempio per porgere la forchetta per mangiare dire "ecco la forchetta", piuttosto che "eccola qui". Parlare sempre usando termini corretti e nominando le cose con il proprio nome può facilitare la comprensione del paziente e può favorire il riconoscimento e l'esatto nome per identificare gli oggetti^{3,18,19}.

Le cose iniziano a complicarsi quando la malattia continua ad avanzare e la comunicazione ne risente ulteriormente. Per aiutare e migliorare le espressioni del malato di Alzheimer, nella fase iniziale, è importante incoraggiare il paziente alla lettura ad alta voce per esercitare la mente e la pronuncia delle parole corrette; e la scrittura come ad esempio scrivere la lista della spesa, annotare eventi sul calendario, scrivere in un diario.

Tutto questo per aiutare il paziente a ritardare per quanto possibile le difficoltà lessicali e grammaticali. Incoraggiare il paziente sempre, anche nella fase intermedia, è un modo per mantenere attiva la comunicazione; parlare della famiglia è sempre un argomento molto apprezzato dal paziente e spesso fa ricordare eventi del passato e aiuta il paziente a migliorare l'umore e a sorridere. Altri argomenti che si possono incitare sono il tempo, gli hobby, il lavoro, lo sport, gli animali ecc.. anche i bambini, soprattutto quelli in età prescolare, sembrerebbero giovare ai pazienti affetti da Alzheimer in quanto non giudicano e non badano ai difetti cognitivi e la loro vivacità e spontaneità non possono che essere di conforto e giovare. Inoltre il malato e il bambino non si correggono tra loro, e già il fatto di non correggersi per ogni minima cosa è essenziale nella comunicazione con il paziente affetto da malattia di Alzheimer. Nella fase avanzata la comunicazione risulta molto difficile ma comunque continuare a parlare con il paziente, usare voce calma, stargli vicino ed avere un contatto fisico provoca delle emozioni nel malato aiutandolo a contrastare insicurezza e paura che anche se non esprime a parole si possono osservare guardandolo^{28,3}.

Diversi studi hanno anche evidenziato che la conversazione con il paziente si amplia molto e si dilunga quando il paziente viene fatto passeggiare, facendo così risultare più piacevole e più naturale la conversazione^{29,30,31,32}.

"Bisogna dimenticare definitivamente l'affermazione, che purtroppo si sente spesso dire, "Non si può comunicare con un malato di Alzheimer", al contrario, c'è ancora molto da comunicare e ciò per tutta la durata della malattia ... c'è comunicazione finché c'è vita! Il mantenere aperta la comunicazione con il malato, adattata secondo l'evoluzione della MA, fa parte integrante della "cura" non solo perché rappresenta un modo informale di stimolare il malato e di evitare o ridurre molti disturbi comportamentali, ma anche perché contribuisce significativamente ad una dignitosa qualità di vita dell'ammalato e, se vogliamo, anche di coloro che lo hanno vicino³."

2.5 Il Conversazionalismo

Alcuni ricercatori di Milano stanno studiando un nuovo metodo di comunicazione da utilizzare con i pazienti affetti da Alzheimer: il Conversazionalismo. La terapia conversazionale parte dal presupposto che comunicare con un paziente affetto da malattia di Alzheimer è difficile, ma non impossibile e che anche quando un paziente ha compromessa la capacità di utilizzare le parole a scopo comunicativo in realtà è ancora in grado di conversare. Il conservare l'uso della parola per più tempo possibile è un importante obiettivo terapeutico strettamente correlato al mantenimento della dignità e della felicità della persona assistita. Viene utilizzato sia come conversazione terapeutica, che come punto di partenza per formare i caregiver.

Lo scopo del conversazionalismo è quello di creare una conversazione felice tra paziente ed interlocutore, infatti ci si pone il problema del "come se ne esce" cercando di portare la comunicazione da una condizione di infelicità a una condizione di felicità o di meno infelicità conversazionale orientata a diffondere serenità, tranquillità e sicurezza al malato di Alzheimer³³. Essi distinguono due tipi di linguaggio: quello comunicativo (scambio di significato), che nel paziente decade precocemente, e la funzione conversazionale (scambio di parole), che invece viene conservata³⁴. Per iniziare una conversazione conversazionale è necessario uno spazio adeguato, tranquillo e senza rumori di sottofondo; due o più persone, solitamente un conversante e l'interlocutore (paziente); un tempo definito che solitamente

si aggira intorno ai 15-20 minuti: è meglio non prolungare la conversazione ulteriormente perché il paziente si stanca velocemente e la sua capacità di attenzione è diminuita; e infine un registratore che viene utilizzato per riascoltare la conversazione, studiare gli errori e analizzare le frasi per poi migliorare la tecnica conversazionali nei successivi incontri il paziente³³.

Un elemento molto sentito a livello comunicativo è quello di evitare di porre domande all'interlocutore, in quanto si è visto che creano disagio, portando il paziente a non rispondere, a chiudersi in se stesso, a rispondere con sì e no o a sproposito; ed evitare di interrompere o di completare le frasi del paziente. Una tecnica molto efficace per far proseguire la conversazione è quella in cui il conversante, deve restituire il motivo narrativo all'interlocutore, che in altre parole si intende di ripetere, anche con le stesse parole, ciò che dice il paziente così da motivarlo a continuare la conversazione e ad ampliare il discorso iniziato, inoltre deve essere proprio il conversante ad entrare nel mondo del paziente e non viceversa, infine il conversante somministra frammenti della propria biografia al paziente per rendere la conversazione più intima e più piacevole per il paziente³⁵. È importante mantenere una linea di conversazione rispettando la regola P-C-P, cioè il paziente parla, il conversante rimanda al paziente ciò che è stato detto e il paziente prosegue nel suo dire, ampliando ciò che ha iniziato a dire.

Al termine della conversazione, il conversante segnala che la conversazione si sta concludendo, riassumendo ciò che è stato detto all'interno della conversazione e annuncia un successivo incontro. Secondo il conversazionalismo ciò che è importante non è l'uso corretto delle parole o avere una conversazione con obiettivo didattico, ma ciò che è di fondamentale importanza è il conversare liberamente, cercando di portare la comunicazione a un livello maggiore di felicità per migliorare il benessere del paziente. Si può infatti ritenere soddisfacente una conversazione quando entrambi i conversanti parlano, rispettando ciascuno il proprio turno, anche quando la comprensione delle parole del paziente non è molto chiara. Quando il senso delle parole risulta incomprensibile, il paziente è ancora in grado di conversare nel rispetto delle regole della cortesia: di prendere e dare la parola nel giusto tempo e di alternare parole e silenzi³³.

Il silenzio può occupare anche metà del tempo totale della conversazione, è il momento in cui le parole affiorano nella mente, è molto utile nella conversazione perché comunica rispetto e accettazione verso l'altra persona.

Questi studi sono stati anche proposti ai caregiver, in quanto come già detto precedentemente sono proprio loro che sono a stretto contatto con il paziente e sono loro stessi che devono capire al meglio come approcciarsi. Infatti anche il benessere del caregiver deve essere salvaguardato, perché l'aver a che fare con un familiare affetto da malattia di Alzheimer porta molto spesso il caregiver a frustrazione e impotenza³³.

Le modalità espressive utilizzate nella specie umana sono essenzialmente la comunicazione digitale e la comunicazione analogica. Questi due tipi vengono usati nelle conversazioni di tutti i giorni; quella digitale comprende tutti i linguaggi codificati, usata in modo più consapevole, non lascia spazio a interpretazione e viene appresa durante il corso della vita, invece la comunicazione analogica è quella legata ai gesti, alle posture, ai comportamenti; è utilizzata in modo spontaneo, inconsapevole, innata e universale.

La comunicazione non verbale rientra nella comunicazione analogica. Quest'ultima è la prima che compare nel corso della vita e l'ultima a scomparire, mentre la comunicazione digitale è la prima che viene compromessa nel paziente affetto da Alzheimer³³.

Infatti la malattia di Alzheimer sembra colpire solo tardivamente la comunicazione non verbale: il paziente capisce non tanto quanto viene detto a parole ma piuttosto come viene espresso. Basandosi sul concetto di comunicazione digitale e analogica si arriva a delle considerazioni che vengono adottate nel conversazionalismo:

- La regola del non fare domande evita al paziente di confrontarsi con la comunicazione digitale che sente di aver perso, ma nello stesso tempo questa comunicazione viene aiutata nel momento della restituzione del motivo narrativo.

- Quando la conversazione non si basa più sul significato delle parole ma si rispettano le regole di conversazione e di cortesia, tende a diventare una conversazione senza comunicazione, si instaura una specie di dialogo musicale e di gioco che ha a che fare con la comunicazione analogica. Il conversazionalismo quindi è sullo spartiacque tra digitale e

analogico. Quando il paziente è più deteriorato il canale privilegiato è quello analogico, ma riesce, quando possibile, a riaffiorare anche la comunicazione digitale³³.

Un ultimo aspetto da evidenziare, sempre per quanto concerne l'efficacia in una comunicazione, è conoscere, per quanto possibile, la storia della persona. Sarebbe importante che l'infermiere riuscisse, prima di iniziare il contatto con un paziente, a raccogliere una sua anamnesi storica che può essere collezionata ascoltando i familiari prima di incontrare il paziente, chiedendo di vedere filmati o foto. L'archivio della memoria risiede nei racconti di vita.

CAPITOLO 3- ANALISI DELLA REVISIONE

3.1. Materiali e metodi

Per condurre la presente revisione della letteratura sulle migliori strategie da adottare per una migliore comunicazione con il paziente affetto da malattia di Alzheimer, è stata condotta partendo dal problema sostenuto precedentemente tramite la formazione di quesiti come cos'è la malattia di Alzheimer? Come si fa a comunicare con un paziente affetto da Alzheimer essendo una malattia degenerativa? È di beneficio al paziente? Si è inoltre utilizzato il metodo PIO

Paziente/popolazione	Pazienti adulti affetti da malattia di Alzheimer
Intervento	Le strategie di comunicazione efficace
Outcome	Maggior soddisfazione del paziente affetto da Alzheimer e dei caregiver che lo assistono, maggior dialogo e benessere.

Ho condotto la ricerca consultando articoli, riviste e libri adottando uno spazio temporale dal 2000 al 2015, anche se la vastità dell'argomento mi ha permesso di utilizzare anche articoli degli anni 90. La ricerca è stata effettuata in gran parte consultando la banca dati di Pubmed, Google Scholar, libri e linee guida da NGC (National Guideline Clearinghouse) e siti internet delle associazioni Alzheimer. Dopo aver letto più di un centinaio di articoli, in tutto sono stati selezionati 30 articoli/documenti e 5 libri. Gli articoli sono stati inclusi nella ricerca ed esclusi dopo aver letto l'articolo intero o l'abstract, i criteri di selezione del materiale sono stati in lingua inglese e italiana, presenza di abstract e/o full text, popolazione adulta sopra i 65 anni.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca sono: Alzheimer's disease, Risk factors Alzheimer disease, Alzheimer AND nursing, Communication Alzheimer, Verbal communication, Alzheimer disease AND communication.

3.2. Risultati della ricerca

Per quanto riguarda la comunicazione e le strategie da utilizzare per raggiungere una comunicazione efficace quasi tutti gli articoli selezionati elencano le varie modalità e i consigli da seguire per comunicare con il malato di Alzheimer. Tutti gli articoli presi in

considerazione partono dal presupposto che la malattia porta alla compromissione delle interazioni sociali portando così a un peggioramento del benessere del paziente e dei familiari che lo circondano.

- Effective communication strategies to help patients and caregivers cope with moderate-to-severe Alzheimer's disease¹⁹.
- Communication strategies to assist comprehension in dementia²⁴
- Alzheimer's caregiving tips: changes in communication²⁵
- Communicating with individuals with Alzheimer's disease: examination of recommended strategies.²⁶
- Communication strategies: good practice for quality dementia²⁷

Questi articoli analizzano le strategie da utilizzare per una corretta comunicazione con il paziente affetto da Alzheimer, sia per quanto riguarda come approcciarsi, sia per sapere cosa è meglio evitare:

- Guardare negli occhi il paziente
- Parlare lentamente e con chiarezza, con frasi brevi e semplici
- Mantenere una postura aperta
- Trattare il paziente con rispetto
- Attendere la risposta del paziente
- Girare le domande in risposte e i negativi in positivi
- Dare delle indicazioni visive per aiutare la comprensione
- Utilizzare la comunicazione non verbale che è un mezzo molto importante per il benessere e per instaurare una comunicazione empatica
- Ridurre al minimo le distrazioni, come i rumori di sottofondo
- Includere e far partecipare la persona nelle conversazioni
- Far sorridere il paziente

Le situazioni da evitare sono:

- Non correggere
- Non criticare
- Non rimproverare
- Non discutere

- Non fare troppe domande
- Non usare termini confusi, ma utilizzare parole chiare.

In alcuni articoli invece è riportato il fatto che attraverso degli studi si è potuto constatare che far camminare il paziente aumenterebbe la sua voglia di comunicare, il tempo di conversazione con il paziente si dilunga, portando anche a un miglior benessere e a una maggiore disponibilità da parte del paziente alla comunicazione. Gli articoli dove sono presenti questi studi e queste constatazioni sono:

- Conversation intervention with Alzheimer's patients: increasing the relevance of communication²⁹
- Exercise and volunteer work: contexts for AD language and memory interventions³⁰.
- The effect of planned walking on communication in Alzheimer's disease³¹.
- The effects of a walking/talking program on communication, ambulation, and functional status in residents with Alzheimer disease³².

Per quanto riguarda il conversazionalismo, sono stati utilizzati dei libri riguardanti le tecniche che vengono usate per migliorare la comunicazione con il paziente:

- Mettere insieme un conversante con un interlocutore in uno spazio adeguato
- Aprire la conversazione e mantenerla aperta
- Evitare di porre domande all'interlocutore
- Evitare di interrompere o di completare le frasi
- Il conversante restituisce il motivo narrativo
- Il conversante somministra frammenti della sua autobiografia
- Non interpretare

Le conversazioni con i pazienti vengono registrate e successivamente ascoltate per studiare le tecniche e le cose da migliorare a fronte di un ulteriore incontro.

CAPITOLO 4 - DISCUSSIONE

In conclusione, i risultati di questa ricerca della letteratura, hanno evidenziato le migliori strategie e le tecniche da utilizzare o da evitare nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer. Tutti gli articoli selezionati non evidenziano discordanze significative e i metodi utilizzati sono molto simili in tutti gli articoli. Sono riuscita ad indagare al meglio come affrontare una comunicazione con il paziente, anche se per la parte del conversazionalismo non sono stati trovati articoli in merito, e sono stati utilizzati dei libri riguardanti le varie tecniche e i vari studi utilizzati nei pazienti.

La comunicazione è un aspetto fondamentale e le tecniche sono state analizzate e spiegate al meglio negli articoli. È fondamentale che anche l'infermiere, sia in grado di dare informazioni su come comunicare perché anche questo fa parte dell'assistenza infermieristica e spesso viene trattata poco. Per esperienza personale infatti ho riscontrato che la comunicazione con il paziente affetto da Alzheimer viene poco presa in considerazione, perché solitamente viene posta l'attenzione sul decadimento cognitivo e all'assistenza in generale, ma la comunicazione dovrebbe essere maggiormente affrontata per poter migliorare la qualità di vita e di benessere del paziente e del caregiver stesso che solitamente è la persona che si prende maggiormente cura della persona affetta da Alzheimer.

BIBLIOGRAFIA

- 1- Tratto da www.salute.gov.it - assistenza, ospedale e territorio - demenze - dati epidemiologici. Daniela Sordi, ultimo aggiornamento settembre 2013
- 2- A. Bianchetti, M. Trabucchi- Alzheimer, malato e familiari di fronte alla perdita del passato. Bologna: il Mulino; 2010.
- 3- Alzheimer Italia. la forza di non essere soli. Tratto da <http://www.alzheimer.it>
- 4- Beydoun M, Beydoun H, Gamaldo A, Teel A, Zonderman A, Wang Y. Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*. 2014;14(1):643.
- 5- Durazzo T, Mattsson N, Weiner M. Smoking and increased Alzheimer's disease risk: A review of potential mechanisms. *Alzheimer's & Dementia*. 2014;10(3):S122-S145.
- 6- Barnard N, Bush A, Ceccarelli A, Cooper J, de Jager C, Erickson K et al. Dietary and lifestyle guidelines for the prevention of Alzheimer's disease. *Neurobiology of Aging*. 2014;35:S74-S78.
- 7- Associazione italiana malattia di Alzheimer- Territoriale provincia di Biella- Assistere e comunicare con la persona malata di Alzheimer. Tratto da www.aimabiella.it
- 8- tratto da http://www.centroalzheimer.org/sito/alzh_stadimalattia.php
- 9- National Guideline Clearinghouse (NGC). National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease. London (UK): National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2011 Mar. 84 p. (Technology appraisal guidance; no. 217).
- 10- National Guideline Clearinghouse (NGC). Regional Health Council. Dementia. Diagnosis and treatment. Milan (Italy): Regione Toscana, Consiglio Sanitario Regionale; 2011. 38 p. [131 references]
- 11- Brunner-Suddarth. Nursing medico chirurgico. Casa Editrice Ambrosiana, III Ed, Milano 2006

- 12- National Guideline Clearinghouse (NGC). Fletcher K. Dementia. In: Boltz M, Capezuti E, Fulmer T, Zwicker D, editor(s). Recognition and management of dementia. Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. 4th ed. New York (NY): Springer Publishing Company; 2012. p. 163-85.
- 13- Rose, K., Lopez, R., (May 31, 2012) "Transitions in Dementia Care: Theoretical Support for Nursing Roles" *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing* Vol. 17, No.2, DOI: 10.3912/OJIN.Vol17No02Man04
- 14- Volonté L, Magatti M Sociologia, concetti, metodi, temi di scienze sociali. Mondadori Education, II Ed, Milano 2008
- 15- Bianchi A. Di Giovanni P. Psicologia oggi. Paravia Bruno Mondadori Editori, I Ed, 2005.
- 16- Emery VO. Language impairment in dementia of the Alzheimer type: a hierarchical decline?. *Int J Psychiatry Med.* 2000; 30:145-64
- 17- Deramecourt V, Lebert F, Debachy B, Mackowiak-Cordoliani MA, Bombois S, Kerdraon O, et al. Prediction of pathology in primary progressive language and speech disorders. *Neurology.* 2010; 74:42-9.
- 18- Tratto da Alzheimer's association <http://alz.org/care/dementia-communication-tips.asp>
- 19- From the Banner Alzheimer's Institute, Phoenix, Arizona- Effective communication strategies to help patients and caregivers cope with moderate-to-severe Alzheimer's disease. 2015 Mar;76(3):e9 doi: 10.4088/JCP.13088nr1c.ù
- 20- Ferris SH, Farlow M. Language impairment in Alzheimer's disease and benefits of acetylcholinesterase inhibitors. *Clin Interv Aging.* 2013;8:1007–1014.
- 21- Woodward M. Aspects of communication in Alzheimer's disease: clinical features and treatment options. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(6):877–885.
- 22- Savundranayagam MY, Hummert ML, Montgomery RJ. Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2005; 60 (1):. S48-S55

- 23- Egan M, Bérubé D, Racine G, Leonard C, Rochon E. Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review. *International Journal of Alzheimer's Disease*. 2010;2010:1-12.
- 24- Weirather RR. Communication strategies to assist comprehension in dementia. *Hawaii Med J*. 2010;69(3):72–74.
- 25- National Institute on Aging. Alzheimer's caregiving tips: changes in communication skills.<http://www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/changes-communication-skills>. Published July 2012. Accessed July 15, 2014.
- 26- Tappen RM, Williams-Burgess C, Edelstein J, Touhy T, Fishman S. Communicating with individuals with Alzheimer's disease: examination of recommended strategies. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1997;11(5):249–256
- 27- Department of Health, State Government of Victoria, Australia. Communication strategies: good practice for quality dementia care.www.health.vic.gov.au/dementia/strategies/communication-strategies.htm. Updated January 14, 2014. Accessed July 15, 2014
- 28- McGilton KS, Boscart V, Fox M, Sidani S, Rochon E, Sorin-Peters R. A systematic review of the effectiveness of communication interventions for health care providers caring for patients in residential care settings. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 2009;6(3):149–159.
- 29- Tappen RM, Williams CL, Barry C, DiSesa D. Conversation intervention with Alzheimer's patients: increasing the relevance of communication. *Clinical Gerontologist*. 2002;24(3-4):63–75.
- 30- Mahendra N, Arkin SM. Exercise and volunteer work: contexts for AD language and memory interventions. *Seminars in Speech and Language*. 2004;25(2):151–165.
- 31- Friedman R, Tappen RM. The effect of planned walking on communication in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1991;39(7):650–654.

32- Cott CA, Dawson P, Sidani S, Wells D. The effects of a walking/talking program on communication, ambulation, and functional status in residents with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2002;16(2):81–87.

33- Vigorelli P (a cura di), “La conversazione possibile con il malato di Alzheimer”, Milano, Franco Angeli, 2004.

34- Tratto da www.alzheimervarese.org La comunicazione possibile col malato Alzheimer.

35- Sigg.it.. 2015 (Ultima consultazione 18 settembre 2015). Tratto da:
<http://www.sigg.it/public/doc/GIORNALEART/608.pdf?r=0,2507985>