

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

***Comunicare efficacemente con la persona affetta da malattia di
Alzheimer: revisione di letteratura***

Relatore: Prof.ssa Andriago Margherita

Laureanda: Zanellato Irene

(matricola n°: 1216705)

Anno Accademico 2021-2022

Abstract

Introduzione: la demenza di Alzheimer è una patologia molto frequente in tutto il mondo e tenderà sempre più ad aumentare. Le difficoltà comunicative sono uno dei sintomi principali che caratterizza la malattia. I caregiver si trovano in situazioni in cui risulta loro difficile relazionarsi con i pazienti con demenza impattando anche sulla qualità dell'assistenza al paziente.

Obiettivo: identificare le strategie comunicative maggiormente efficaci per relazionarsi con il paziente affetto da malattia di Alzheimer

Materiali e metodi: la revisione di letteratura è stata condotta con metodo PRISMA attraverso la consultazione delle banche dati Pubmed, Cochrane Library e Google Scholar. Sono stati inclusi articoli pubblicati nel periodo tra Gennaio 2013 e Marzo 2023. Sono stati inclusi poi studi full-text, in lingua inglese e italiana, in cui fossero coinvolti caregiver (formali e non) di pazienti con demenza di Alzheimer

Risultati: sono stati inclusi nella ricerca 10 articoli. In questi vengono descritte quattro strategie per comunicare efficacemente con il malato di Alzheimer: la teoria della reminiscenza, l'elderspeak, programmi di *training* per caregiver e il *person-centered care model*. La teoria della reminiscenza e i programmi di *training* si sono rivelati essere molto efficaci per avere una comunicazione efficaci con i pazienti malati di Alzheimer. L'elderspeak è l'approccio da evitare quando si ha una conversazione con questi pazienti mentre il modello del *person-centered care* è un metodo abbastanza efficace per relazionarsi con il malato di demenza

Conclusioni: riuscire a comunicare efficacemente con il paziente affetto da demenza di Alzheimer è prerogativa dell'infermiere. È importante conoscere le strategie più efficaci per farlo e insegnarlo poi al caregiver informale affinché paziente e caregiver stesso abbiano una qualità di vita migliore, minori disagi e un'assistenza più salutare.

Parole chiave: dementia; communication; communication skills; Alzheimer's disease; communication in dementia; reminiscence therapy; person-centered care model; person-centered care; elderspeak; nursing

Sommario

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1: DEMENZA DI ALZHEIMER	3
1.1 Quadro teorico della demenza	3
1.1.1 <i>Epidemiologia e fattori di rischio</i>	3
1.1.2 <i>Diagnosi di demenza e manifestazioni cliniche</i>	5
1.1.3 <i>Classificazione delle demenze</i>	7
1.1.4 <i>Trattamento farmacologico dell'AD</i>	9
1.1.5 <i>Trattamento non farmacologico dell'AD</i>	10
1.1.6 <i>Assistenza infermieristica al paziente con AD</i>	11
1.2 Alzheimer e comunicazione	13
1.2.1 <i>Comunicazione verbale e non verbale</i>	13
1.2.2 <i>Problema della comunicazione nella demenza di Alzheimer</i>	15
1.2.3 <i>Rilevanza per la professione infermieristica</i>	16
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI	21
2.1 Descrizione del problema	21
2.2 Quesiti di ricerca	22
2.3 Disegno dello studio	22
2.4 Strategia di ricerca	23
2.4.1 <i>Parole chiave e stringhe di ricerca</i>	23
2.4.2 <i>Criteri di eleggibilità e di esclusione</i>	24
2.4.3 <i>Studi selezionati</i>	24
RISULTATI	27
DISCUSSIONE	37
3.1 Discussione dei risultati	37
3.2 Limiti della ricerca e punti di forza	40
3.3 Implicazioni infermieristiche	41
3.4 Implicazioni per la ricerca futura	42
CONCLUSIONI	43

INTRODUZIONE

La demenza di Alzheimer è un quadro clinico molto presente in Italia e nel mondo. L'Organizzazione Mondiale della Sanità la considera la settima causa di morte e una delle maggiori cause di disabilità per le persone anziane (*Dementia-WHO*, 2023). Nel 2020 c'erano più di 55 milioni di persone affette da questa malattia in tutto il mondo e nel 2050 ce ne saranno 132 milioni (*ADI - Dementia Facts & Figures*, 2019). In Italia si è riscontrato un numero pari a 1 milione e 200 mila persone affette da demenza, dove, anche qua, più del 60% comprendenti la demenza di Alzheimer.

Quando si pensa alla demenza di Alzheimer si pensa immediatamente a 'perdita di memoria'; tuttavia questa patologia non ha solamente questa manifestazione. Certamente la memoria è uno dei primi sintomi che compaiono, ma non è l'unico. Un sintomo molto importante è il deficit di linguaggio. Il paziente con Alzheimer presenta fin da subito problemi nella comprensione di un discorso, nella lettura e ovviamente anche nel parlare. Moltissimi caregiver hanno difficoltà comunicative importanti con questi tipi di pazienti e questo porta a ripercussioni anche nella loro vita, stress per i caregiver, frustrazione e abbassamento della qualità di vita per il paziente. Nel percorso universitario questo problema è stato riscontrato più volte; è sempre stato molto complicato infatti comunicare con gli anziani affetti da Alzheimer nei reparti di medicina e geriatria e quindi questo ambito è stato fin da subito molto interessante.

Importante è stata anche l'esperienza personale di assistenza alla persona affetta da demenza di Alzheimer nella famiglia, che ha permesso di approfondire maggiormente questo argomento affinché si potessero anche qui imparare strategie comunicative per capire meglio cosa provasse o volesse nella quotidianità l'anziana.

Prima o poi la medicina riuscirà a fare dei passi importanti nel futuro per avviare terapie, anche farmacologiche, per ridurre drasticamente l'impatto che questa malattia ha in tutti gli aspetti della vita, sia del malato, che della famiglia.

CAPITOLO 1: DEMENZA DI ALZHEIMER

1.1 Quadro teorico della demenza

A partire dagli anni Ottanta del Novecento in tutto il mondo si è iniziato a parlare di demenza. Questo termine ha avuto un crescendo continuo fino agli anni Duemila. Si era capito fin da subito che questa ‘epidemia silente’ avrebbe coinvolto sempre più persone e sarebbe diventata un problema sia sul piano clinico che su quello assistenziale (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

Una demenza indica una sindrome, cioè un insieme di segni e sintomi, legata all’invecchiamento, sindrome in cui le capacità cognitive vengono gradualmente perse. Nella demenza quindi almeno un processo cognitivo viene alterato, tra questi vengono riportati il linguaggio, la memoria, il comportamento, l’orientamento spazio-temporale, il giudizio critico, la capacità di astrazione, la sfera psichica ed emotiva (*Demenze - ISS*, 2021).

Le demenze possono essere causate da diverse malattie, che creano così un quadro sintomatologico a tratti differente. Tuttavia esse hanno delle caratteristiche comuni a tutte:

- portano ad una perdita delle abilità cognitive
- compromettono le attività di vita quotidiana
- alterano la sfera psichica, emotiva e comportamentale

1.1.1 Epidemiologia e fattori di rischio

Nel mondo ogni 3 secondi una persona sviluppa demenza. Nel 2020 c’erano più di 55 milioni di persone affette da questa malattia in tutto il mondo. Si pensa che ogni 20 anni questo numero raddoppi e che attorno al 2050 ci saranno 132 milioni di persone con demenza, con circa 10 milioni di nuovi casi ogni anno (*ADI - Dementia Facts & Figures*, 2019).

Secondo i dati dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la demenza è attualmente la settima causa di morte tra le varie patologie e una delle maggiori cause di disabilità e dipendenza per le persone anziane (*Dementia-WHO*, 2023).

La demenza di Alzheimer è il tipo di demenza più frequente e contribuisce al 62% dei casi. Per il 17% dei casi si parla di demenza vascolare e poi ce ne sono di meno comuni come la demenza a corpi di Lewy, fronto-temporale e di Pick (*Dementia-WHO*, 2023).

Per quanto riguarda i dati italiani si è riscontrato un numero pari a 1 milione e 200 mila persone affette da demenza, dove, anche qua, più del 60% comprendenti la demenza di Alzheimer.

La regione Veneto conta 64.536 soggetti con demenza secondo i dati aggiornati al 2021, il 98% dei quali è sopra i 65 anni di età (*Rapporto sulle Demenze nella Regione Veneto*, 2019). A livello territoriale italiano si è osservato come la demenza di Alzheimer sia prevalente al Centro e al Sud rispetto al Nord-Ovest e Nord-est (5,9%, 5,2%, 4,0% e 3,6%) (Quintavalle, 2019).

Nello sviluppo delle demenze, come in qualsiasi altra patologia, sono presenti dei fattori di rischio. Alcuni di essi risultano essere modificabili, altri no.

Tra i non modificabili, si trova il fattore di rischio principale per lo sviluppo di tutte le demenze ovvero l'età, maggiore essa è, più grande è il rischio di uno sviluppo della malattia. Per quanto riguarda la demenza di Alzheimer, essa presenta una prevalenza (% di persone malate sul totale) del 4.4% nella popolazione ultrasessantacinquenne (*Demenze - ISS*, 2021).

La prevalenza delle demenze inoltre raddoppia ogni quinquennio, quindi tra 65-69 anni ha una prevalenza dell'1,5%, nella fascia 70-74 del 3%, tra 75 e 79 del 6% e così via (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

È stato evidenziato che i fattori genetici predispongono allo sviluppo di demenza. Nelle forme familiari a esordio precoce si è vista infatti una mutazione in almeno tre geni, sui cromosomi 1, 14 e 21, responsabili di almeno il 50% dei casi di demenza di Alzheimer. Sono presenti mutazioni anche nelle forme a esordio tardivo, in questo caso il gene coinvolto nella maggior parte dei casi ed il gene più forte per far sviluppare questa malattia è APOE ε4 (Serrano-Pozo et al., 2021).

Altro fattore di rischio non modificabile per lo sviluppo di demenza si è visto essere il sesso femminile. In Italia in particolare le donne hanno dei valori doppi rispetto agli uomini, tuttavia non è ancora conosciuto il motivo di tale differenza (Quintavalle, 2019).

Tra i fattori di rischio modificabili vengono evidenziati circa 12 fattori. Tra questi: inattività fisica, fumo, uso eccessivo di alcol, inquinamento dell'aria, obesità, non avere contatti sociali, difficoltà uditive, depressione, diabete, ipertensione, bassa educazione ed infortuni alla testa (*ADI - Dementia Facts & Figures*, 2019; Ranson et al., 2021).

1.1.2 Diagnosi di demenza e manifestazioni cliniche

La diagnosi di demenza, qualunque essa sia, non è un compito facile. L'invecchiamento 'buono' difatti porta molto spesso a delle dimenticanze nella vita quotidiana, ma questo non significa star sviluppando una malattia neurodegenerativa. Ci sono tuttavia degli aspetti che possono aiutare a distinguere una situazione normale da una patologica (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

Le più recenti guide diagnostiche specificano dei criteri per effettuare una diagnosi di demenza. Questi criteri includono la presenza di:

- Sintomi cognitivi o comportamentali che interferiscono con la capacità di svolgere le normali attività di vita quotidiana o un lavoro
- I sintomi risultano essere in declino rispetto a precedenti livelli di funzionamento
- Questi sintomi non sono associati in alcun modo a delirium o a disturbi psichiatrici

(McKhann et al., 2011).

Le informazioni sui sintomi cognitivi vengono raccolte sia dal paziente stesso che da familiari e da test neuropsicologici. In aggiunta questi sintomi devono coinvolgere almeno 2 domini tra i seguenti: memoria, deficit nel ragionamento o per compiti complessi, compromissione delle abilità visuo-spaziali, alterazioni del linguaggio e modifiche della personalità o comportamento (McKhann et al., 2011).

Sono presenti poi strumenti di valutazione che vanno a supportare la diagnosi e sono soprattutto validi per indagare alcuni aspetti. Lo strumento più utilizzato per indagare sintomi cognitivi per poi aiutare nella diagnosi di demenza è la MMSE (Mini Mental State Examination). Ideata nel 1975 dai coniugi Folstein, essa indaga, con un semplice test, l'orientamento temporale e spaziale, la memoria, il calcolo, il saper ripetere delle parole, la memoria di richiamo e la denominazione di oggetti; i punteggi variano da 0 (massimo deficit cognitivo) a 30 (nessun deficit). Punteggi 24-30 rappresentano una situazione normale, da 18 a 23 una situazione di MCI e sotto i 17 un deterioramento grave. Altro strumento utilizzato è la ADAS-Cog (Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive) uno strumento molto usato per valutare i sintomi cognitivi della malattia, in particolare indaga capacità linguistiche, orientamento, memoria; il punteggio varia da 0 a 70, dove il massimo rappresenta il più alto grado di deterioramento cognitivo (Connor & Sabbagh, 2008).

Un quadro clinico importante da sottolineare è il Mild Cognitive Impairment (MCI), una condizione a cavallo tra l'invecchiamento sano e la demenza vera e propria. L'MCI coinvolge il 10-35% degli ultrasessantenni. Questo quadro può essere considerato come una fase prodromica per lo sviluppo di demenza, infatti le persone con questa condizione possono rilevare problematiche legate alla memoria, all'attenzione o al linguaggio ma di solito non interferisce con le attività di vita quotidiana o il lavoro (McKhann et al., 2011; Poptsi et al., 2019). Queste persone hanno un rischio 3/4 volte maggiore di sviluppare demenza.

Per quanto riguarda le manifestazioni cliniche delle demenze, tra i sintomi cognitivi vengono riportati:

- Perdite di memoria: incapacità di ricordare nuove informazioni, essa avviene prima per avvenimenti recenti per poi progredire anche ad avvenimenti del passato (McKhann et al., 2011). La perdita di memoria inizialmente compare con la dimenticanza di nomi di oggetti, luoghi dove sono stati posti, dimenticanza di date e/o eventi, domande ripetitive (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016)
- Disorientamento spazio/tempo: incapacità nel ritrovare la strada di casa, non riconoscere luoghi familiari, non percepire il tempo, dimenticare data e ora
- Deficit del linguaggio: esso risulta essere semplificato, c'è difficoltà nel nominare oggetti, utilizzo di nomi impropri e/o storpiati, difficoltà a capire gli altri (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016). Il deficit del linguaggio perciò comprende il parlare, il leggere e lo scrivere
- Difficoltà nella capacità di giudizio
- Difficoltà nel pensiero astratto: eseguire calcoli e fare ragionamenti

I sintomi non-cognitivi, oppure detti comportamentali, invece sono:

- Deliri e allucinazioni: il paziente crede cose non vere, c'è una modificazione del pensiero, vede e sente cose che non ci sono
- Agitazione/aggressività: il paziente si rifiuta di collaborare, è difficile da gestire, può alzare le mani
- Depressione
- Ansia
- Apatia

- Disinibizione
 - Disturbi del comportamento alimentare
 - Euforia
 - Disturbi del sonno
- (Società Italiana di Geriatria e Gerontologia, 2015)

1.1.3 *Classificazione delle demenze*

Come è già stato accennato precedentemente, le demenze sono diverse. Ci sono demenze primarie (o neurodegenerative) e demenze secondarie.

Tra le demenze primarie (dovute all'invecchiamento) si trova la demenza di Alzheimer, la demenza a corpi di Lewy, la demenza frontotemporale ed altre di minore importanza. Tra le secondarie (dovute ad un danno cerebrale) è presente la demenza vascolare ischemica, demenze date da disturbi endocrini, infettivi, tossici ecc.

Verranno ora descritte brevemente le principali differenze tra le più importanti demenze:

- Demenza di Alzheimer: è la demenza più comune. Essa fa parte delle demenze primarie, dovute perciò all'invecchiamento. Il suo nome deriva dal neuropatologo e psichiatra Alois Alzheimer che la descrisse per primo.

La malattia di Alzheimer è di difficile identificazione poiché, come anche altre patologie degenerative, presenta una fase preclinica in cui le manifestazioni neurologiche non sono accompagnate da sintomi evidenti.

Per quanto riguarda la fisiopatologia, l'Alzheimer è caratterizzato da una perdita di neuroni dovuta dalla presenza nel cervello del malato di filamenti di proteina beta-amiloide ($A\beta$) e tau-fosforilata (p-tau) che si aggregano in depositi extracellulari (placche senili), bloccano le pompe sodio-potassio dei neuroni fino a portarli all'apoptosi, anche anni prima della comparsa dei disturbi di memoria (García-Morales et al., 2021). Attraverso una PET si può vedere come nel cervello di un malato di Alzheimer ci siano quindi deposizioni di queste proteine in una zona chiamata ippocampo, situata nel lobo temporale, zona deputata all'elaborazione della memoria esplicita e con una RM il cervello risulta essere atrofico (McKhann et al., 2011).

La malattia di Alzheimer può essere differenziata in 4 fasi: lieve, moderata, severa e terminale. Questa suddivisione non deve essere presa come un modello rigido perché ogni paziente è a sé e ha il suo sviluppo di malattia (Brugnolli, Anna & Saiani, Luisa, 2020).

Durante la fase lieve, che può durare dai 2 ai 4 anni, la persona presenta sintomi cognitivi che coinvolgono la memoria (per eventi recenti, la persona è ripetitiva), la perdita di linguaggio, il ragionamento, l'orientamento, e sintomi comportamentali come ansia, depressione, apatia e deliri. Sono presenti anche deficit funzionali, la persona ha bisogno di essere supervisionata, non riesce a svolgere le ADL, non ha contatti sociali (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

La fase moderata dura dai 2 ai 10 anni. Le perdite di memoria diventano più importanti, il paziente fa fatica a riconoscere anche i familiari, ci sono problematiche caratteriali più gravi come irrequietezza e aggressività, problemi di linguaggio più accentuati, deliri, perdita di controllo degli impulsi, compare vagabondaggio (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016; Brugnoni, Anna & Saiani, Luisa, 2020).

Il terzo stadio rappresenta la malattia avanzata di grado severo e può durare dai 3 ai 4 anni. Qui c'è una grave compromissione di tutte le funzioni cognitive, comportamentali e funzionali oltre che un deterioramento fisico, il paziente è dipendente in tutto (García-Morales et al., 2021).

La fase terminale infine dura pochi mesi, il paziente è allettato o in sedia a rotelle e richiede assistenza totale.

- Demenza vascolare ischemica: è la seconda più rilevante tra tutte le demenze. È una demenza secondaria a danni cerebrali causati da infarti diffusi o focali nel cervello che non permettono così di apportare sangue. Anche questa demenza aumenta con l'età, ma è più frequente nei soggetti maschili. Inoltre è stata più rilevata in persone con fattori di rischio vascolare (diabetici, fumatori ecc.) (Iadecola, 2013). Questa demenza colpisce per lo più la memoria ma più tardi rispetto a quella di Alzheimer, tuttavia influenza la funzione esecutiva (vestirsi, mangiare, cucinare) più precocemente (*Demenza vascolare - Malattie neurologiche*, 2021). Questa demenza procede in modo graduale con periodi di stabilizzazione.
- Demenza a corpi di Lewy: è la seconda demenza più frequente tra quelle primarie e la terza nella totalità. I corpi di Lewy (dal nome del ricercatore Lewy che li scoprì nel 1912) sono degli aggregati presenti all'interno dei neuroni e delle cellule gliali (della corteccia e dell'ippocampo principalmente) formati da una proteina chiamata alfa-sinucleina 3-7 (Walker et al., 2015). Anche questa demenza ha un esordio tardivo, tra i 50 e 85 anni. Sintomatologicamente la memoria in questa demenza inizialmente può

rimanere conservata, ci sono però fluttuazioni delle funzioni cognitive, dai deficit di attenzione, a problematiche nell'eseguire i compiti fino alle allucinazioni (Walker et al., 2015). Possono presentarsi poi anche disturbi del sonno REM con presenza di sogni vividi, segni extrapiramidali di tipo parkinsoniano e deliri.

- Demenza fronto-temporale e malattia di Pick: questa patologia ha un esordio un po' più precoce, attorno ai 45-65 anni. Colpisce il lobo frontale e temporale del cervello. La malattia di Pick rientra nelle demenze fronto-temporali. Anche questa è causata dal deposito di proteine nelle cellule cerebrali che le portano alla morte. In questa demenza sono alterate principalmente la personalità, le emozioni e i comportamenti (il paziente diventa sgarbato, maleducato o viceversa) (Juebin Huang, 2021).

1.1.4 Trattamento farmacologico dell'AD

Nel corso degli anni si è osservato che la demenza di Alzheimer dovesse avere un insieme di trattamenti sistematici. Questi dovevano includere una terapia farmacologica per sintomi cognitivi e comportamentali, trattamento non farmacologico, adattamenti ambientali, prevenzione e trattamento delle complicanze ed educazione al caregiver.

Il trattamento farmacologico per i sintomi cognitivi mira a stabilizzare e rallentare la demenza e non a guarirla. Si sono osservati nei malati di Alzheimer bassi livelli di acetilcolina, un neurotrasmettitore, e alti livelli di glutammato, un altro mediatore chimico. A partire da ciò sono stati creati farmaci per alzare l'acetilcolina e abbassare il glutammato: i farmaci sono detti inibitori dell'acetil-colinesterasi (AChE-I) e sono il Donepezil, Rivastigmina e Galantamina che riescono a migliorare la progressione di malattia negli stadi primari e moderati (Soria Lopez et al., 2019). L'inibitore del glutammato è invece la Memantina. Il glutammato a livelli normali è importante per la memoria e l'apprendimento, ma ad alti livelli porta tossicità al neurone per la produzione abnorme di calcio che ne provoca la morte (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

A Giugno 2021 è stato approvato da US Food and Drug Administration un nuovo farmaco per il trattamento dell'Alzheimer chiamato Aducanumab (Cummings et al., 2021). Questo farmaco è un anticorpo monoclonale contro depositi amiloidi nel cervello in pazienti con MCI causato da AD e sembrerebbe rallentare il decorso della malattia già dalle sue fasi iniziali, tuttavia non è stato testato ancora nelle fasi avanzate (Cummings et al., 2021).

Il trattamento farmacologico per sintomi comportamentali consiste nell'utilizzare farmaci antidepressivi, ansiolitici, neurolettici e antipsicotici.

Tutti questi farmaci hanno bisogno comunque di un'attenta osservazione per la quantità importante di effetti collaterali.

1.1.5 Trattamento non farmacologico dell'AD

Così come esiste un trattamento farmacologico per i sintomi che porta la malattia di Alzheimer, ci sono anche trattamenti che non utilizzano farmaci per contrastare alcuni dei sintomi cognitivi e comportamentali. Questi trattamenti non bloccano l'avanzare di malattia e non sono nemmeno tutti efficaci, ma permettono molto spesso di ottimizzare la qualità di vita del paziente e ridurre lo stress nei familiari (Raggi et al., 2017). Le pratiche non farmacologiche sono da affiancare al trattamento farmacologico affinché abbiano maggiori benefici.

Per quanto riguarda pratiche per i sintomi cognitivi esistono tre modalità: allenamento cognitivo (utilizzo di compiti standardizzati per specifiche funzioni cognitive), stimolazione cognitiva e riabilitazione cognitiva (Raggi et al., 2017). Nella stimolazione cognitiva entrano in gioco la terapia della reminiscenza, di cui verrà discusso più avanti, e la terapia di orientamento alla realtà (ROT), attraverso la quale vengono usati dei promemoria di informazione su giorni, luoghi, stagioni per permettere al paziente di riorientarsi nella realtà in cui vive (Raggi et al., 2017). La riabilitazione cognitiva è un approccio che mette al centro la persona attraverso strategie che migliorano memoria e altre abilità.

Un'altra tecnica utilizzata per sostenere sintomi quali attenzione, memoria, funzioni esecutive e orientamento è con la realtà virtuale (VR): attraverso infatti dei dispositivi, i pazienti si immergono in un mondo 3D molto realistico, e in questo nuovo mondo essi possono approcciarsi ad un nuovo ambiente migliorando i sintomi elencati sopra (Raggi et al., 2017).

Un ulteriore approccio che viene spesso utilizzato è quello della musicoterapia. Si è osservato infatti che se a pazienti con Alzheimer vengono fatte ascoltare melodie e canzoni, queste portano ad evocare ricordi ed emozioni che senza musica non verrebbero a galla (Arroyo-Anlló et al., 2019). La musica, ma anche l'aromaterapia o la Pet therapy sono buoni metodi per aiutare a sollevare soprattutto sintomi comportamentali e per far rilassare la persona, ridurre ansia e agitazione (Società Italiana di Geriatria e Gerontologia, 2015).

Tutte queste pratiche non farmacologiche tuttavia hanno poche evidenze disponibili, sono limitate e avrebbero bisogno di una maggiore ricerca scientifica; tuttavia questo non vuol dire che non siano utili ad alleviare alcuni sintomi di demenza ad alcuni pazienti.

1.1.6 Assistenza infermieristica al paziente con AD

L'assistenza al paziente con Alzheimer richiede un approccio globale e multidisciplinare. L'assistenza deve essere personalizzata e periodicamente rivalutata, inoltre anche il caregiver deve essere fin dall'inizio coinvolto nell'elaborazione del piano assistenziale (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

Si può suddividere l'assistenza in 5 fasce: l'assistenza che ottimizza lo stato funzionale del malato, quella per gestire i sintomi cognitivi, una per i sintomi comportamentali, una per la prevenzione alle complicanze e infine l'assistenza al caregiver.

Dal punto di vista funzionale la persona con AD ha una perdita progressiva delle abilità funzionali. Inizialmente avrà bisogno di un aiuto per le IADL, attività di vita quotidiana che utilizzano strumenti (cucire, cucinare...), con l'avanzare della malattia ci sarà bisogno di assistenza anche per le ADL, attività di vita quotidiana più semplici (mangiare, vestirsi, camminare...) (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016). Bisogna valutare efficacemente le capacità residue del paziente per capire se ha bisogno così di un'assistenza di supporto, aiuto o sostituzione. Anche quando ci sono minime capacità residue, non bisogna sostituirsi già al paziente perché questo comporterà la loro totale perdita. È importante quindi incoraggiare il paziente a svolgere quello che sa ancora fare.

La perdita di memoria, l'aprassia e il disorientamento possono essere gestiti non modificando molto l'ambiente attorno al malato, mantenendo lo stesso domicilio (nelle residenze o in ospedale il malato avverte questo cambiamento e spesso peggiora il quadro clinico), lo stesso gruppo di persone che lo aiutano, utilizzando oggetti personali (fotografie, souvenir, quadretti), eliminando rumori che creano confusione (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

Per i disturbi comportamentali come aggressività o agitazione bisogna evitare di offendere il paziente perché non collaborante, mai mettersi sullo stesso piano, non dare informazioni errate, non urlare, evitare le contenzioni; bisognerebbe invece essere calmi, cortesi, parlare stando di fronte, ascoltare. Inoltre è necessario modificare l'ambiente attorno al paziente eliminando ostacoli e/o oggetti pericolosi che possono compromettere la sua sicurezza e quella degli altri.

La prevenzione alle complicanze è importante da attuare perché esse possono determinare un peggioramento del paziente fino portarlo alla morte. Tra le complicanze più presenti in fase avanzata sicuramente c'è il rischio malnutrizione, di lesioni da decubito e

disidratazione (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016); se il paziente è in grado di muoversi è da gestire anche il rischio cadute (utilizzare deambulatori, rimuovere ostacoli, illuminare la stanza), la gestione poi del ritmo sonno-veglia e dell'eventuale dolore.

Infine è necessario occuparsi anche dei familiari del malato di Alzheimer; infatti questo tipo di patologia stressa molto i caregiver, sia da un punto di vista fisico che psicologico e crea in loro un forte disagio che può sfociare fino al *caregiver burden*, un carico assistenziale, un peso che porta ansia, depressione, solitudine, deterioramento della salute fisica e mentale, isolamento sociale (Bramboeck et al., 2020). Dare loro supporto ed educarli nella gestione del paziente quindi è parte dell'assistenza infermieristica.

Ecco come l'assistenza infermieristica al paziente con Alzheimer sia globale, perché tocca qualsiasi lato della sua vita; inoltre è anche importante personalizzare l'assistenza, poiché ogni paziente con demenza, ha un approccio tutto suo alla malattia e quindi bisognerà assisterlo in modo unico e personale. Questa è anche una prerogativa del modello del *person-centered care*, modello che mette al centro la persona e di cui verrà discusso più avanti.

1.2 Alzheimer e comunicazione

Comunicare è un elemento essenziale per l'essere umano ed è un'attività della quotidianità. Senza comunicazione non possono esserci scambi politici, sociali e culturali. È prerogativa dell'uomo poter parlare e comprendere un altro uomo. La comunicazione è un processo attraverso il quale un messaggio viene inviato e ricevuto tra due o più persone e questo permette loro la sopravvivenza, una crescita personale e un senso di appartenenza alla comunità (Jootun & McGhee, 2011). Le persone durante la loro vita hanno modo di imparare a comunicare in modo sempre più specifico e personalizzato; esse imparano a differenziare la comunicazione in base al momento e al posto in cui si trovano e riescono ad adattare così il loro linguaggio e quindi essa può essere definita multidimensionale perché non c'è solo la dimensione del 'cosa si sta comunicando' ma è presente anche la relazione che c'è effettivamente tra i due (Jootun & McGhee, 2011). Inoltre ogni persona ha il proprio modo di comunicare e questo spesso riflette la loro personalità (Jootun & McGhee, 2011).

La comunicazione può essere definita come un processo dinamico che deve essere vista nella sua totalità e non deve essere analizzata solo per una piccola parte (Jootun & McGhee, 2011).

Tuttavia comunicare non è sempre facile. Colui che invia l'informazione deve dare un messaggio chiaro e con uno scopo preciso e la struttura (grammatica e sintassi) deve essere corretta affinché il destinatario dell'informazione possa capire e dare un feedback.

Semplificando l'anatomia e fisiologia del nostro cervello, le aree deputate al linguaggio possono essere suddivise in tre parti comunicanti tra loro: l'area di Wernicke, l'area di Broca e l'area di Geschwind. La prima è necessaria per la parte lessicale e semantica del parlato (riconoscimento di parole e associazione di parole) e per la comprensione, la seconda serve per la produzione del linguaggio e per la parte grammaticale (Ardila et al., 2016) e la terza per comprensione delle parole pronunciate e la lettura.

1.2.1 *Comunicazione verbale e non verbale*

La comunicazione può essere suddivisa in due categorie principali. La comunicazione verbale e non verbale. Usate insieme permettono di conversare in modo solido e duraturo e di esprimersi al meglio. Non tutti però sanno utilizzarle al meglio e qualcuno può non poter usare una o l'altra.

La comunicazione verbale è quella più classica, quella che si esplica con le parole. Saper comunicare verbalmente in modo adeguato è molto importante perché le parole hanno un peso e un significato ben preciso. La scelta di alcune parole piuttosto che di altre è influenzata dal livello culturale e sociale della persona, dal luogo in cui si trova e dalla persona con la quale sta parlando. Questo tipo di comunicazione è particolarmente complicata in persone con problemi al cervello o ai nervi.

Ci sono più tipi di deficit del linguaggio:

- Afasia: perdita nella produzione e/o comprensione del linguaggio orale o scritto. Si dice motoria se è lesa l'area di Broca (difficoltà a parlare ed esprimersi), sensoriale se quella di Wernicke (difficoltà a comprendere), di conduzione se è compromesso solo lo scritto e globale. Inoltre le persone afasiche possono presentare anomia, agrafia, alessia e acalculia
- Ecolalia: ripetizione di parole o frasi
- Disartria: difetto nell'articolazione della parola con conservazione della comprensione
- Afonia: perdita della voce

(Saiani & Brugnolli, 2016).

Solo il 7% di un messaggio tuttavia viene veicolato verbalmente, il resto è comunicato in modo non verbale (Jootun & McGhee, 2011).

La comunicazione non verbale coinvolge la postura, la mimica facciale, i gesti, il contatto visivo e il tono della voce. La comunicazione non verbale è importantissima per le relazioni umane, soprattutto per quelle persone che non possono o riescono a comunicare verbalmente quali sordomuti, dementi, afoni, con problemi alle corde vocali o al cavo orale. Secondo Gerard Egan, professore di psicologia a Chicago, attraverso l'acronimo SOLER è possibile comunicare non verbalmente in modo efficace verso chiunque (Stickley, 2011):

S (Squarely): sedersi proprio di fronte ad una persona può sembrare inquisitorio, meglio sedersi di fronte ma creando una piccola angolatura con la sedia

O (open posture): avere una postura aperta, senza braccia né gambe incrociate perché indicano disinteresse verso la conversazione

L (Lean towards the other): inclinarsi verso chi parla per dimostrarsi più interessati

E (Eye contact): avere un contatto con gli occhi dell'interlocutore rende migliore la comunicazione

R (Relax): non mostrare nervosismo ma essere rilassati

(Stickley, 2011).

Altri importanti elementi da valutare sono poi il tono della voce (prosodia) poiché una frase detta in un tono pacato può essere un consiglio, se detta invece con tono accusatorio può sembrar un'offesa, poi il volume della voce, che può indicare l'umore della persona, la velocità con la quale si parla e l'intonazione.

1.2.2 Problema della comunicazione nella demenza di Alzheimer

Il problema del comunicare con il paziente malato di Alzheimer è qualcosa di molto denso e profondo. Circa l'88% dei caregivers riferisce problemi di comunicazione con i loro cari affetti da AD, il 70% dei pazienti ha difficoltà nella lettura e scrittura e il 50% problemi a parlare e comprendere (Woodward, 2013).

Nelle prime fasi dell'AD (demenza lieve) il paziente ha difficoltà nel denominare oggetti e cerca di correggere perché ancora consapevole, tende poi a ripetere parole o frasi già dette poco prima e il vocabolario inizia ad essere impoverito (Woodward, 2013).

Con l'avanzare della malattia (fase moderata), avanzano anche i deficit linguistici. Il paziente non riesce più a creare frasi con un certo senso, ad avere una comunicazione spontanea, anche nella comprensione e nella scrittura iniziano ad esserci difficoltà soprattutto quando si parla velocemente, il paziente tende a divenire sempre più ripetitivo (Woodward, 2013). La capacità di lettura a voce alta sembra invece rimanere anche nelle fasi più lunghe di malattia.

Nella terza fase di malattia inizia ad esserci il problema anche dell'articolazione della parola, essa parla solo se stimolata fortemente, può esserci silenzio, agrammatismo (linguaggio con errori grammaticali), struttura del discorso incoerente e ecolalie (Woodward, 2013). Per quanto riguarda la comprensione il soggetto non capisce nemmeno ordini semplici, non comprende le parole degli altri; c'è una drastica riduzione anche del linguaggio non verbale, infatti la persona è spesso con espressioni lineari e statica.

Nella fase terminale le espressioni sono ripetitive, stereotipate, c'è una totale perdita delle capacità comunicative (Brugnolli, Anna & Saiani, Luisa, 2020).

Risulta perciò impossibile avere una buona conversazione con il malato di Alzheimer poiché egli non sarà in grado di comprendere e rispondere. Questo porta di conseguenza ad un impatto profondo sia nella vita del paziente (che come già accennato, nelle prime fasi è ancora consapevole di ciò che non può più fare), sia in quella dei familiari (Woodward, 2013). Il paziente diventa così frustrato, scontento e si sente isolato perché non riesce ad

avere più delle relazioni, interazioni sociali, autonomia nella vita quotidiana e ad esprimere i suoi bisogni e pensieri (Woodward, 2013). Il paziente si sentirà limitato in tutto e per tutto solamente a causa delle sue difficoltà comunicative.

Dall'altra parte c'è il caregiver. Il problema di comunicazione impatta molto anche su di lui perché innanzitutto si sente impreparato di fronte a questa situazione perché non sa come porsi di fronte all'anziano, non riesce a decifrare quello che dice e quello che non dice, non sa quindi come aiutarlo di fronte alla vita di tutti i giorni. Molto spesso perciò, in questa situazione, manda il proprio caro in case di riposo, peggiorandone così il quadro clinico.

Il paziente con demenza deve riuscire a diventare parte attiva nella comunicazione, deve raggiungere una competenza comunicativa adeguata nonostante i suoi deficit.

1.2.3 Rilevanza per la professione infermieristica

La demenza di Alzheimer è uno dei quadri clinici più presenti nelle RSA e nelle geriatrie. Inoltre l'Italia è uno dei paesi con più anziani d'Europa e con un alto tasso di malati di Alzheimer, che crescerà sempre più. È necessario quindi conoscere a fondo questa patologia e tutte le problematiche a lei correlate, assistenziali, cliniche e relazionali. I problemi assistenziali e clinici riguardano la gestione dei sintomi cognitivi e comportamentali del paziente, attraverso terapia farmacologica e non e attraverso un supporto per la gestione delle attività della quotidianità. L'ultima voce, l'aspetto relazionale nella malattia di Alzheimer, è una delle più difficoltose da seguire per le problematiche sopra citate. Una persona che non può esprimere quello che sente, che non può dire ciò che prova, sia fisicamente che psicologicamente, che non può esprimere ciò che vuole, dove ha male e cosa sente è un qualcosa di molto frustrante.

Al centro del nursing c'è la relazione con l'altro, comunicare è il cuore pulsante della pratica infermieristica perché permette di identificare i bisogni del paziente per promuovere la salute ed eseguire i giusti trattamenti (Jootun & McGhee, 2011). Se il paziente non riesce a comunicarli, c'è il rischio di non poter erogare la giusta cura e il paziente stesso ne può uscire lesa. Ecco allora che anche la comunicazione è un bisogno, un bisogno non ammesso esplicitamente, ma essenziale per affrontare la vita (Woodward, 2013). Quando il paziente non è capace di esprimersi verbalmente, cercherà di farlo in modo non verbale. Con il corpo e la mimica facciale proverà a esprimere quello che non riesce con le parole e molto spesso questo può portare ad agiti aggressivi perché non viene capito.

È stato osservato come i pazienti con demenza siano deprivati del contatto umano: gli infermieri vanno a conversare di più con pazienti lucidi e abili nel parlare poiché hanno un loro feedback, piuttosto che con i malati di Alzheimer e questo crea in loro ancora più sconforto, isolamento e frustrazione (Jootun & McGhee, 2011). L'infermiere invece deve sforzarsi il più possibile a capire il paziente con demenza perché ne vale della sua vita e della sua qualità di vita. Deve mettersi ad ascoltare ogni singola parola perché ognuna può voler dire qualcosa. Una mancata comunicazione o una comunicazione non efficace porta conseguentemente ad un peggioramento della qualità di vita del paziente: se il caregiver non riesce a relazionarsi con i pazienti, questi non potranno esprimere i loro bisogni. Ad esempio, se il paziente ha necessità di un'igiene, non può muoversi e non può dirlo esplicitamente al caregiver perché non ne è capace, resterà allettato in una situazione che abbassa drasticamente la sua qualità di vita e ci sarà anche un profondo impatto sul suo sentimento (si sentirà altamente imbarazzato); oppure se durante i pasti ci sono incomprensioni e il paziente sembra voglia rinunciare al cibo, questo porterà ad un rischio di malnutrizione e così via (van Manen et al., 2021). È necessario quindi trovare un modo per poter comprendere i bisogni del malato affinché questi possano essere soddisfatti. Secondo punto è che una mancata comunicazione può anche portare a problematiche comportamentali maggiori. Un paziente che non può comunicare in modo efficace con qualcuno, cercherà di farlo attraverso gesti: proverà in modo aggressivo e ripetitivo ad indicare qualcosa che vuole, ad esempio può iniziare a lanciare oggetti, battere sui tavoli o al muro, colpire il caregiver (Woodward, 2013). Il paziente sarà sempre meno collaborativo con l'infermiere e sempre più resistente alle cure e questo porterà inesorabilmente a peggiorare il suo quadro clinico. L'inefficace comunicazione con il paziente con demenza porta poi a stati ansiosi e depressivi per l'isolamento che questo problema porta: se il paziente non comunica mai con nessuno perché non è capace, si sentirà un peso, un rifiuto e potrà sviluppare sintomi di depressione; comunicare anche in questo caso è perciò essenziale (van Manen et al., 2021).

L'infermiere quindi deve riuscire ad aiutare il paziente a conversare nel modo più efficace possibile, usando tutte le modalità conosciute, dalla comunicazione verbale, alla non verbale, alle strategie comunicative più efficaci ed ad eliminare quelle che peggiorano la situazione (Jootun & McGhee, 2011). Il paziente con l'aiuto dell'infermiere deve

raggiungere una competenza comunicativa adatta alla sua situazione e adatta per affrontare la quotidianità nel modo più adeguato e utile possibile.

Le difficoltà comunicative del paziente con demenza colpiscono anche gli operatori sanitari. Gli infermieri infatti, quando non comunicano con un paziente, non possono sapere ciò di cui ha bisogno. Non possono così erogare la giusta assistenza promuovendo la salute del paziente. Una scarsa comunicazione compromette perciò la cura in toto (Jootun & McGhee, 2011).

Altro aspetto fondamentale dell'assistenza infermieristica è l'educazione al caregiver informale. L'infermiere deve insegnare le strategie comunicative più adatte e quelle meno affinché anche il familiare possa prendersi cura del suo caro in modo adeguato (van Manen et al., 2021). Molto spesso infatti i pazienti con demenza sono seguiti a domicilio dai figli, nipoti o badanti. Insegnare loro quindi come affrontare il problema comunicativo è una priorità dell'infermiere, anche perché in questo modo si può alleviare lo stress e il disagio psico-fisico che l'assistenza a queste tipologie di pazienti può portare. L'infermiere appena apprende nuove modalità per approcciarsi in modo benefico con il paziente con demenza deve comunicarle anche al caregiver informale. Appena un paziente viene dimesso è prerogativa dell'infermiere mostrare e far provare al familiare come relazionarsi con il paziente, o, se il paziente si trova già a domicilio, l'infermiere dell'assistenza domiciliare dovrebbe dimostrare al caregiver come comunicare al paziente, accedendo a domicilio fino a quando la strategia non viene appresa. Bisogna insegnare al caregiver che una mancata comunicazione porta ad un peggioramento dell'assistenza stessa e un peggioramento dei sintomi del paziente come descritto sopra.

Il caregiver perciò deve imparare a comunicare con il paziente affetto da demenza altrimenti in lui crescerà sempre di più la frustrazione e il disagio derivanti da queste difficoltà. C'è anche il rischio che il familiare si allontani sempre più dal paziente, rischio derivato proprio dal fatto che egli non riesce a comprendere il malato. Questo porterà il paziente ad isolarsi sempre di più e a peggiorare la sua condizione e si verrà a creare un vero e proprio circolo vizioso dove caregiver e paziente hanno bisogno l'un l'altro per resistere (van Manen et al., 2021). Ecco come diventa fondamentale quindi insegnare la comunicazione efficace anche ai familiari dei malati, per evitare peggioramenti nel malato stesso ma anche nel caregiver sano.

Comunicare con il malato di Alzheimer è perciò un grosso problema nell'assistenza del paziente malato di Alzheimer, perché non è solo un problema di 'parlare ed essere capiti', ma è qualcosa di più profondo, è un qualcosa che se non viene risolto, porta a problematiche molto gravi, sia al paziente stesso che alla famiglia che agli operatori sanitari.

È necessario quindi indagare se sono presenti delle strategie utili per risolvere questo problema e compararle tra loro per decidere di quali usufruire per avere una conversazione felice con il malato.

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 Descrizione del problema

Comunicare in modo efficace è un prerequisito molto importante per l'attività infermieristica. Come si evince anche dal Codice Deontologico (Art. 4), la relazione di cura è parte dell'agire professionale dell'infermiere, che deve quindi prestarsi all'ascolto e al dialogo con il malato.

Comunicare efficacemente significa che le informazioni, le idee, i sentimenti, le obiezioni, vengono scambiate tra due o più soggetti. Colui che dà il messaggio lo deve esplicitare in maniera chiara e ben strutturata affinché possa venire appreso dal destinatario (Jootun & McGhee, 2011).

Quando due soggetti non riescono a dialogare e a scambiarsi delle informazioni allora la comunicazione si dice inefficace.

Il paziente con demenza di Alzheimer non permette al caregiver, formale e informale, di stabilire una connessione di pensiero coerente alla situazione. Il malato di Alzheimer, soprattutto dalla fase intermedia, non riesce più a comprendere quanto detto da un'altra persona e non riesce nemmeno più a rispondere: parla in modo ripetitivo, dimentica nomi di persone e di oggetti, fa errori grammaticali e lessicali, fa discorsi senza senso e così via (Antonelli Incalzi & Abitabile, 2016).

Per il caregiver informale diventa quindi una frustrazione non poter capire il proprio caro e non poterlo aiutare come desidera (Woodward, 2013).

La relazione di cura che deve attuare l'infermiere non può essere eseguita perché manca il soggetto con il quale intraprenderla. Eseguire le più basiche azioni quotidiane, quali vestire la persona, aiutarla a mangiare, eseguire l'igiene e passando poi per la terapia e l'assistenza infermieristica vera e propria diventa una vera e propria sfida perché risulta impossibile capire ciò di cui ha bisogno il paziente, comprendere le sue emozioni e sensazioni in quel frangente. Inoltre la mancanza di comunicazione porta anche una resistenza alla cura, il paziente non collabora con l'infermiere durante le azioni che lo aiutano a stare meglio.

'Una persona non può non comunicare', è il primo assioma secondo Watzlawick e anche il paziente demente è capace a farlo, bisogna trovare il giusto canale (Schnabel et al., 2019). È necessario quindi trovare il modo più adatto per comunicare con questi soggetti per migliorare sia il loro benessere che la qualità dell'assistenza.

L'infermiere, come già accennato, rivolgerà la sua assistenza anche al caregiver informale per educarlo nell'esecuzione delle strategie più efficaci per intraprendere una comunicazione efficace anche quando la persona tornerà a vivere nella propria abitazione.

2.2 Quesiti di ricerca

I quesiti di ricerca a cui rispondere nella revisione della letteratura sono stati:

- Quali sono le strategie per comunicare con il paziente affetto da demenza di Alzheimer?
- Quali, tra le strategie trovate, sono le più efficaci?

È stato utilizzato il metodo PICO (tabella 1) che definisce la popolazione, l'intervento, la comparazione e l'outcome:

Popolazione	Caregiver con difficoltà a comunicare con il paziente affetto da demenza di Alzheimer
Intervento	Metodi e strategie per la comunicazione
Comparazione	Confronto tra diverse strategie
Outcome	Miglioramento della capacità di comunicare del caregiver, formale e non, con il paziente affetto da demenza

Tabella 1: Schema PICO

2.3 Disegno dello studio

Il disegno di studio utilizzato per raggiungere gli obiettivi di ricerca della tesi consiste in una revisione di letteratura. La revisione è stata eseguita utilizzando il metodo PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses), un aggiornamento del metodo QUORUM (Quality of Reporting of Meta-analyses), la linea guida originale per il reporting di revisioni sistematiche e meta-analisi sulla valutazione degli interventi sanitari (Liberati et al., 2009).

Per questa revisione sono state utilizzate le banche dati elettroniche MEDLINE (Pubmed), Cochrane Database e come letteratura grigia il sistema Google Scholar.

2.4 Strategia di ricerca

La revisione di letteratura è stata svolta nel periodo tra Gennaio, Febbraio e Marzo 2023. Dopo aver definito i quesiti di ricerca sottoforma di schema PICO sono state identificate le parole chiave e le stringhe di ricerca nelle banche dati.

2.4.1 Parole chiave e stringhe di ricerca

Per effettuare la ricerca bibliografica sono state inserite nelle stringhe di ricerca delle banche dati parole singole o associate tra di loro attraverso gli operatori booleani quali “AND”, “OR” e “NOT”. Le parole chiave considerate nello svolgimento della revisione sono state: *dementia; communication; communication skills; Alzheimer’s disease; communication in dementia; reminiscence therapy; person-centered care model; person-centered care; elderspeak; nursing*. Ai fini della mia ricerca è stato utilizzato solo il termine “AND” in quanto esaustivo; inoltre non c’erano nemmeno da escludere determinati termini. In seguito si evidenziano le parole chiave utilizzate e il numero di articoli rilevati dalla ricerca nelle diverse banche dati (tabella 2, 3 e 4).

Database: Pubmed

Stringa di ricerca	Risultati totali
Alzheimer’s disease AND communication	73 articoli
Alzheimer AND communication	88 articoli
Dementia AND communication	194 articoli
Person-centered care model AND dementia	41 articoli

Tabella 2: Combinazione dei termini di ricerca di PubMed

Database: Cochrane Library

Stringa di ricerca	Risultati totali
Dementia AND communication skills	121
Reminiscence therapy AND communication in dementia	20
Person-centered care AND dementia communication	45

Tabella 3: Combinazione dei termini di ricerca di Cochrane Library

Database: Google Scholar

Stringa di ricerca	Risultati totali
Elderspeak communication AND nursing AND Alzheimer	57

Tabella 4: Combinazione dei termini di ricerca di Google Scholar

2.4.2 Criteri di eleggibilità e di esclusione

Per effettuare la ricerca bibliografica sono stati inclusi studi con i seguenti criteri:

- *Pazienti*: pazienti adulti > 65 anni con demenza di Alzheimer
- *Tipologia di studio*: trial clinici randomizzati e non, meta-analisi, revisioni sistematiche, studi osservazionali, studi trasversali, revisioni della letteratura
- *Periodo*: articoli pubblicati da Gennaio 2013 a Febbraio 2023
- *Lingua*: inglese, italiana
- *Full text*

Sono stati esclusi studi:

- Non accessibili tramite le credenziali dell'Università di Padova
- Non disponibile abstract
- Non disponibile full text
- Duplicati
- Pazienti con Mild Cognitive Impairment

2.4.3 Studi selezionati

Sono stati inclusi nella ricerca 10 articoli pertinenti al tema trattato, che possono essere suddivisi in:

- 2 trial clinici randomizzati
- 1 studio clinico randomizzato multicentrico
- 1 studio pilota RCT
- 2 revisioni sistematiche
- 4 revisioni della letteratura

I record rilevati e selezionati nelle banche dati utilizzate sono stati indicati in seguito (tabella 6).

La sintesi completa del processo di selezione degli studi è riportata nella flow-chart in allegato (ALLEGATO 1).

Banche dati	Studi rilevati	Studi selezionati
Pubmed	396	5
Cochrane Library	186	3
Google Scholar	57	2

Tabella 6: Record rilevati e selezionati

RISULTATI

Descrizione degli studi

La ricerca bibliografica ha evidenziato una serie di record che utilizzano approcci diversi per affrontare il problema della comunicazione con il paziente affetto da malattia di Alzheimer. Le teorie analizzate riguardano: la teoria della Reminiscenza, il *Person-centered care*, sessioni di *training* per i caregiver formali e informali per acquisire nozioni sul modo di comunicare con il paziente e l'utilizzo dell'elderspeak.

La ricerca bibliografica, a partire da 639 record, è arrivata a 10 record dopo una selezione che escludeva duplicati, articoli senza abstract o full-text, articoli con abstract o full-text non pertinenti. Questi studi sono così suddivisi in: 2 trial clinici randomizzati, 4 revisioni della letteratura, 2 revisioni sistematiche, 1 studio clinico randomizzato e multicentrico, 1 studio pilota RCT. Questi studi affrontano strategie diverse per effettuare una comunicazione il più possibile efficace con il paziente affetto da demenza di Alzheimer.

Gli studi sono stati riassunti in tavole estrazioni dati (ALLEGATO 2).

Verranno descritti in seguito i risultati suddivisi per strategia.

La teoria o terapia della Reminiscenza è stata introdotta come approccio alla demenza alla fine degli anni '70 del Novecento. È una terapia attraverso la quale il paziente può migliorare diversi aspetti tra cui la qualità di vita, sintomi cognitivi, la comunicazione e sintomi comportamentali (Woods et al., 2018). Lo sviluppo della reminiscenza è partito dal lavoro di Butler del 1963 chiamato 'Life Review' attraverso il quale la persona guarda indietro al suo passato e riflette sulle sue esperienze e conflitti.

Con questa terapia infatti si fanno tornare alla mente del paziente ricordi del passato, come eventi o esperienze, attraverso dei facilitatori quali fotografie, oggetti, storie raccontate da familiari, musiche e oggetti più digitali (Woods et al., 2018). Questa teoria è stata affrontata in tre articoli, in particolare due revisioni (una di letteratura e una sistematica) e attraverso un trial clinico randomizzato (Park & Moon, 2022; Rios Rincon et al., 2022; Woods et al., 2018).

La teoria dell'elderspeak è un altro metodo molto utilizzato in case di riposo, ospedali e caregiver informali per rivolgersi ai pazienti con demenza. È stato analizzato questo metodo comunicativo in due articoli, una revisione sistematica e un trial clinico randomizzato (Shaw & Gordon, 2021; Williams et al., 2016). Questo approccio comunicativo consiste nel

comunicare con discorsi semplificati ai pazienti con demenza, discorsi che sembrano fatti a bambini, da qui il nome *baby talk*, con il quale è anche chiamato l'elderspeak. Oltre alle parole bambinesche, anche la comunicazione non verbale viene cambiata (Shaw & Gordon, 2021). Si è anche visto che utilizzare questa strategia, oltre a non permettere la comunicazione, il paziente risulta anche non collaborativo e resistente all'assistenza (Resistiveness to care RCT) (Williams et al., 2016). Nel trial clinico si è evidenziato come lo staff che non utilizzava l'elderspeak ha avuto effetti positivi nel comunicare con i pazienti ed ha anche migliorato la collaborazione e i comportamenti dei pazienti.

Sono stati poi rilevati attraverso 3 studi, una revisione, uno studio pilota trial clinico e uno studio randomizzato multicentrico, dei programmi di allenamento (*training*) attraverso i quali è possibile addestrare caregiver (formali e informali) ad utilizzare strategie comunicative verbali e non verbali, per conversare in modo più efficace con il paziente con demenza di Alzheimer (Barnes & Markham, 2018; Bender et al., 2022; Conway & Chenery, 2016).

Un ultimo approccio utile è il modello del *Person-centered care*. Due articoli, entrambi revisioni, sono stati inclusi nella ricerca. Questo modello psicosociale ha origine dal lavoro di Carl Rogers, tuttavia il primo ad utilizzare questo termine fu Tom Kitwood nel 1988 (Fazio et al., 2018). Attraverso il Person-centered care, che si può abbreviare con PCC, la persona deve essere il centro dell'assistenza. Per primo Kitwood incoraggiò lo staff a spostare l'attenzione sul fatto che bisogna sviluppare l'assistenza in modo individuale e personalizzato, dando importanza ai valori e alle credenze del paziente e solo in questo modo il paziente si sentirà capito e riuscirà a collaborare e comunicare meglio con il caregiver (Fazio et al., 2018). Un modello derivato da questo è il Person-centered communication Enhancement Model, un aggiornamento del PCC più mirato sulla comunicazione efficace (O'Rourke et al., 2022).

- *La teoria della Reminiscenza*

Come già accennato sopra, questa teoria è stata evidenziata in tre articoli, che mostrano come essa sia efficace per avviare una conversazione con il paziente malato di demenza di Alzheimer (Park & Moon, 2022; Rios Rincon et al., 2022; Woods et al., 2018).

Nel primo articolo, una revisione della letteratura molto approfondita, viene indagato se la teoria della reminiscenza possa migliorare la qualità di vita, la comunicazione, il mood, i sintomi cognitivi, le attività quotidiane e le relazioni di un paziente con demenza (Woods

et al., 2018). In questo record gli autori hanno analizzato trial clinici randomizzati e cross-over trials disponibili fino ad Aprile 2017. Hanno incluso pazienti con demenza di Alzheimer e vascolare di tutte le fasi e che vivono in case di riposo o a casa propria. Negli studi analizzati dagli autori della revisione (n=22), i pazienti coinvolti (n=1972) utilizzavano la teoria della reminiscenza con un caregiver per almeno 4 settimane e venivano comparati con (n=971) pazienti di controllo che non ricevevano nessun trattamento (Woods et al., 2018). Poi essi venivano analizzati dai ricercatori degli studi sia nell'immediato che nel follow-up. In alcuni studi i pazienti utilizzavano la 'semplice reminiscenza' che consiste in una condivisione di ricordi passati, in altri gruppi veniva utilizzata la 'Life review', una trattazione più complessa e strutturata, che copre la vita del paziente cronologicamente (Woods et al., 2018). È stato rilevato che nel gruppo intervento, con la terapia di reminiscenza, c'è stato un miglioramento in tutti gli item citati precedentemente. In particolare, per quanto riguarda la comunicazione ed interazione, 8 studi si sono concentrati su questo aspetto. Per misurare gli out-come comunicativi è stata utilizzata la scala di Holden, una scala che consiste in 12 items di aree diverse, conversazione, consapevolezza, conoscenze e comunicazione: i punteggi degli items vanno da 0 a 4, più alto è il punteggio finale e meno capacità comunicative ci sono (Park & Moon, 2022) ed altre minori (Woods et al., 2018). Si è visto come la reminiscenza abbia portato un miglioramento nelle abilità comunicative tra i pazienti con demenza e i caregiver con i quali conversavano soprattutto nel follow-up, effetti meno significativi sono stati rilevati nell'immediato. (Woods et al., 2018).

Nello studio di (Rios Rincon et al., 2022), una revisione sistematica, viene fatto un approfondimento riguardo l'utilizzo di materiale digitale per attuare la teoria della reminiscenza e stimolare la comunicazione dei pazienti con demenza. Questo tipo di tecnologia è chiamata *digital storytelling* poiché essa è stata pianificata per creare e raccontare storie. Gli autori della revisione hanno analizzato articoli da gennaio 2005 a giugno 2019 e hanno incluso nella revisione (n=34) articoli con (n=510) anziani che utilizzavano questi strumenti digitali. Questa tecnologia consiste in piccoli video di 3-5 minuti con foto, video, musica e narrazioni di esperienze o eventi, diari fotografici, libri multimediali (Rios Rincon et al., 2022). Questi strumenti digitali sono stati affidati così ai pazienti con demenza con difficoltà comunicative per stimolarli ad esprimersi e a comunicare con i membri della loro famiglia. I pazienti venivano associati ad un caregiver

esperto, formando delle diadi di conversazione, per valutare così se iniziavano a conversare dopo la visione di questi video. Venivano poi video-registrati durante le sessioni e analizzati dai ricercatori. L'analisi ha mostrato che questi strumenti tecnologici sono dei validi facilitatori che permettono al paziente di applicare la terapia della reminiscenza evocando ricordi ed esperienze passate migliorando così le sue capacità comunicative e le connessioni sociali; è stato anche evidenziato un miglioramento nella qualità di vita e nella memoria del paziente (Rios Rincon et al., 2022).

Il terzo articolo selezionato è un trial clinico randomizzato (Park & Moon, 2022). I ricercatori hanno applicato la teoria della reminiscenza in 9 centri diurni a (n=41) donne sopra i 65 anni affette da demenza di Alzheimer di grado moderato, tra Febbraio e Giugno 2019 (Park & Moon, 2022). Le capacità comunicative sono state misurate con la scala di Holden e con la CIU_s, una scala che calcola le unità di corrette informazioni dette ed effettua così una misurazione del discorso fatto, e attraverso l'impegno verbale attuato dal paziente (Park & Moon, 2022). Alle partecipanti è stato consegnato del materiale analogico (libri, fotografie, immagini) e digitale (video, foto in digitale, audio), materiale che riguardava l'infanzia, matrimonio, vacanze, cibo, famiglia... Sono state effettuate 8 sessioni di conversazioni da 30 minuti per 4 settimane e l'intervento è stato condotto *one-to-one* da infermieri allenati (Park & Moon, 2022). I pazienti attraverso il materiale iniziavano ad applicare la teoria della reminiscenza portando alla luce ricordi e iniziando così a rivolgersi all'infermiere. Gli esiti dell'intervento sono stati analizzati immediatamente dopo e con un follow-up di 4 settimane dopo dimostrando un impatto positivo sulla comunicazione. C'è stato un significativo cambiamento nella comunicazione secondo la scala Holden e CIU_s nelle prime due settimane, ma meno importante nelle settimane successive. Si evince un'ottimizzazione poi sia per quanto riguarda il numero di parole utilizzate dal paziente durante la sessione, sia per l'impegno durante la conversazione che per quanto riguarda la fluidità del discorso (Park & Moon, 2022). Tuttavia, con la scala CIU_s il miglioramento si è riscontrato per il numero di parole utilizzate dal paziente, ma non per quanto riguarda la quantità di discorsi effettuati (Park & Moon, 2022).

- *L'elderspeak*

Il metodo comunicativo dell'*elderspeak*, o anche chiamato *baby talk*, è stato analizzato in due articoli della letteratura, una revisione sistematica e un trial clinico randomizzato (Shaw & Gordon, 2021; Williams et al., 2016).

Il primo articolo, una revisione sistematica, valuta se l'utilizzo dell'elderspeak è utile o meno ai fini della comunicazione con gli anziani affetti da demenza (Shaw & Gordon, 2021). In questa revisione gli autori hanno utilizzato articoli dal 1981 al 2020 utilizzando le banche dati Pubmed, CINAHL, Psycinfo ed Embase, scritti in inglese. Hanno incluso nella revisione (n=83) articoli. Come già accennato l'elderspeak è un metodo comunicativo utilizzato con anziani, soprattutto affetti da demenza, un parlato semplificato, caratterizzato da parole inappropriate e utilizzo di diminutivi (*piccolo, carino*), dall'utilizzo della prima persona plurale (*noi*) piuttosto della seconda singolare (*tu*), un tono della voce più acuto, una voce bambinesca e un ritmo di scansione delle parole diverso dal normale parlato (Shaw & Gordon, 2021). È stato riportato la prima volta nel 1981 negli US nelle case di riposo. Lo staff ospedaliero e delle case di riposo utilizza questo approccio spesso in modo inconscio perché crede che gli anziani siano più incompetenti e quindi semplificano così il linguaggio (Shaw & Gordon, 2021). I caregiver pensano quindi che gli anziani li capiscano di più e siano più collaborativi in questo modo. In 24 studi emerge invece che l'elderspeak viene percepito dai pazienti in modo negativo, come se fossero sottomessi dallo staff, in alcuni casi invece viene visto come un accudimento nei loro confronti (Shaw & Gordon, 2021). Quindi, sebbene l'elderspeak viene solitamente utilizzato con una buona intenzione nel comunicare con il paziente, in realtà esso porta a delle conseguenze: 1) in alcuni studi si è visto che se si utilizza il linguaggio semplificato associato a innalzamento del volume, tono di voce, c'è una diminuzione nella comprensione di quanto detto da parte del paziente, altri studi della revisione invece dimostrano il contrario, 2) come già accennato, la percezione dei pazienti riguardo a questo approccio comunicativo è negativa: essi si sentono non rispettati, meno competenti, non considerati e sottomessi al caregiver, 3) è poi emerso che l'elderspeak, oltre alle difficoltà comunicative, porta a maggior resistenza alle cure da parte dei pazienti, essi non collaborano con lo staff infermieristico opponendosi all'assistenza (Shaw & Gordon, 2021).

Il secondo articolo che affronta la strategia dell'elderspeak è un trial clinico randomizzato, nel quale i ricercatori attuano un intervento comunicativo chiamato Changing talk (CHAT) su infermieri per ridurre l'utilizzo dell'elderspeak, perché credono che questo possa portare a miglioramenti nella comunicazione e di conseguenza a ridurre la resistenza alle cure (Williams et al., 2016). È stato evidenziato infatti che le difficoltà comunicative nei pazienti con demenza porta ad un peggioramento dei loro sintomi comportamentali (agitazione,

aggressività) e ad un aumento dello stress negli operatori sanitari nell'erogare la cura (Williams et al., 2016). Questi cambiamenti si è pensato fossero correlati all'uso dell'elderspeak. I ricercatori hanno quindi avviato questo trial per valutare se un intervento che riduce l'utilizzo dell'elderspeak possa portare a ridurre la resistenza alle cure promuovendo invece un'efficace comunicazione. L'intervento è stato effettuato su (n=29) infermieri di case di riposo e (n=27) pazienti con demenza nel territorio del Lawrence, USA. Infermieri e pazienti sono stati associati in diadi. Sono stati creati due gruppi: uno era il gruppo di controllo che continuava ad utilizzare l'elderspeak, il gruppo intervento invece utilizzava il metodo CHAT, che consiste in 3 sessioni da un'ora, una alla settimana, dove l'infermiere apprende i negativi effetti del *baby talk* e poi evita di usarlo in tutte le sue forme con i pazienti (Williams et al., 2016). Le conversazioni venivano video-registrate e poi analizzate. Dall'analisi si è riscontrato che nel gruppo intervento la riduzione dell'elderspeak è avvenuta con successo. Il comportamento dei pazienti è stato misurato con la *Resistiveness to care scale*, una scala che misura atteggiamenti resistivi (spingere, urlare, piangere, tirare, afferrare oggetti, calciare, dire di no, minacciare) (Williams et al., 2016). Dall'analisi post-intervento e nel follow-up a 3 mesi si evince che gli infermieri che hanno partecipato al programma CHAT e che hanno cambiato il loro modo di comunicare con i pazienti, ha diminuito i comportamenti aggressivi e la resistenza alle cure di questi stessi pazienti (dal 35.7% al 15.3%) (Williams et al., 2016), dimostrando così che l'elderspeak non è una strategia comunicativa per relazionarsi con i pazienti con demenza di Alzheimer.

- *Programmi di training per i caregiver*

L'approccio da evidenziare in questo paragrafo riguarda dei programmi indirizzati ai caregiver, formali e informali, attraverso i quali essi imparano delle strategie utili per comunicare in modo efficace con i pazienti malati da demenza. Sono stati esaminati tre studi, uno studio controllato randomizzato multicentrico, uno studio pilota RCT e una revisione (Barnes & Markham, 2018; Bender et al., 2022; Conway & Chenery, 2016).

Nel primo record, uno studio randomizzato viene valutato il programma MESSAGE per migliorare le capacità comunicative dei caregiver e migliorare così l'assistenza che erogano (Conway & Chenery, 2016). Lo studio è stato condotto in comunità per anziani in 12 metropolitane in Australia. E gli outcome sono stati misurati nell'immediato e con un

follow-up di tre mesi. Ogni centro è stato scelto random per ricevere il programma di training e così i partecipanti (n=16 nel gruppo controllo e n=18 nel gruppo intervento).

Il training MESSAGE consiste in un acronimo per 7 strategie comunicative:

M: massimizzare l'attenzione verso il paziente evitando distrazioni

E: espressioni e linguaggio del corpo devono essere rilassate, calme e mostrare interesse

S: essere semplici, che non significa usare semplificazioni tipiche dell'elderspeak, ma essere familiari, fare scelte e non creare confusione

S: supportare la conversazione dando tempo per trovare le giuste parole, ricordare il tema affrontato

A: assistere con supporti visivi quali oggetti, fotografie o gesti

G: ricevere il loro messaggio quindi ascoltare, guardare il paziente rimanendo attenti

E: incoraggiare la comunicazione affrontando argomenti familiari e interessanti

(Conway & Chenery, 2016).

L'intervento aveva sessioni di 60 minuti che comprendevano la spiegazione del training, esempi di conversazioni, compilazione di alcune schede (demografiche e valutative per capire se l'allenamento era servito o meno, un esempio di scheda è la *CSSD Communication Support Strategies in Dementia knowledge test*) ed esercizi *one-to-one* per valutare il feedback del caregiver (Conway & Chenery, 2016). Dalle analisi effettuate post intervento e nel follow-up si è riscontrato un beneficio nel comunicare con i pazienti dopo l'utilizzo di queste tecniche comunicative e c'è stato un miglioramento anche per quanto riguarda la qualità dell'assistenza dopo l'utilizzo di queste; inoltre i caregiver ne hanno consigliato l'uso anche ai colleghi (Conway & Chenery, 2016).

Altro modello di allenamento per caregiver riguarda il *Talking Sense Programme* (Barnes & Markham, 2018). È uno studio pilota di randomizzato e controllato che attraverso questo training per caregiver informali ha come scopo superare le difficoltà comunicative presenti nella relazione con il paziente affetto da malattia di Alzheimer, vascolare e a corpi di Lewy (Barnes & Markham, 2018). Sono stati allenati (n=28) caregivers di pazienti con demenza provenienti dal sud dell'Inghilterra in tre sessioni di *Talking Sense Programme* e sono stati comparati a (n=27) caregivers del gruppo di controllo senza nessun trattamento. Il *Talking Sense Programme* è stato identificato nel 2011 da Barnes ed è un programma di training cognitivo-comportamentale che attraverso 9 step permette al caregiver di arrivare a comprendere come comunicare efficacemente con il paziente (Barnes & Markham, 2018).

I nove step sono: conoscenza, intuito, pensieri e sentimenti, l'ambiente, la persona, come essere caregiver, incoraggiamento alla conversazione, comunicazione e attività e infine cambiamenti del comportamento (Barnes & Markham, 2018). Ad esempio durante il primo step (*knowledge*) l'autore del programma mette a conoscenza il caregiver su cos'è la demenza di Alzheimer e come impatta sulle difficoltà comunicative, con il secondo step si cerca di far capire le esperienze del malato riguardo la comunicazione (Barnes & Markham, 2018). Il resto degli step pian piano aiuta il caregiver a entrare nel mondo e ambiente del paziente per sviluppare strategie comunicative. Attraverso la scala CSES e CCS che valutano la comunicazione si è potuto constatare che i caregiver hanno avuto meno difficoltà comunicative rispetto al gruppo di controllo (Barnes & Markham, 2018).

Il terzo studio è una revisione che indaga strategie di comunicazione non verbale da insegnare a operatori sanitari e familiari (Bender et al., 2022). Gli autori hanno incluso studi del Novembre e Dicembre 2020 attraverso le banche dati di Pubmed, Scopus, CINAHL e PsycINFO, pubblicati in inglese e che coinvolgessero caregiver di persone con demenza di Alzheimer. Sono stati inclusi 16 studi di cui 8 descrittivi e 8 sperimentali. Da questi record sono state evidenziate 6 categorie di strategie comunicative non verbali da insegnare ai partecipanti (Bender et al., 2022). Queste strategie comprendono:

- Il contatto visivo: da mantenere con il paziente per farlo sentire al centro del discorso
- L'utilizzo di gestualità efficace: muovere la testa, le braccia, le mani per aiutare a dirigere il discorso
- Le espressioni facciali: importante ad esempio ridere quando la persona ride, mostrarsi triste se c'è qualcosa di non felice da raccontare
- Il tocco
- Stare vicini alla persona: in questo modo la persona rimane più attenta al discorso
- Mettersi in orientamento frontale

(Bender et al., 2022).

Si è visto come la gestualità accompagnata a linguaggio verbale o a oggetti riduca le difficoltà di comprensione nei pazienti con demenza di Alzheimer lieve e moderata. Per quanto riguarda il tocco, questo ha avuto effetti positivi anche nella riduzione di comportamenti aggressivi e nella diminuzione delle difficoltà comunicative (Bender et al., 2022). Il contatto visivo, le espressioni facciali e il tocco sono le strategie più portate dagli studi evidenziati. È importante anche sottolineare come queste strategie siano

molto ancorate al concetto di *person-centered care*, in quanto tutte queste mettono al centro la persona. Se usate quindi affianco al PCC possono moltiplicare l'effetto benefico che hanno ai fini comunicativi (Bender et al., 2022).

La revisione dimostra nella totalità che queste tecniche insegnate allo staff migliora la conversazione con il paziente demente; le strategie migliori e più frequentemente analizzate dagli studi inclusi sono il contatto visivo, i gesti, le espressioni facciali e il tocco (Bender et al., 2022).

- *Person-centered care*

Il *person-centered care model* o PCC è un modello comportamentale da attuare per avere un approccio più significativo con il paziente anziano, in particolare con quello affetto da demenza. Due revisioni sono state incluse nella ricerca (Fazio et al., 2018; O'Rourke et al., 2022).

Nel primo record individuato vengono descritte la storia, le componenti e l'impatto che il PCC ha nella pratica infermieristica rispetto ai pazienti con demenza. Nella revisione sono stati inclusi caregiver formali e non, pazienti con demenza, soprattutto di Alzheimer, di case di riposo e ospedali, dal 1990 ad Aprile 2013 (Fazio et al., 2018).

L'approccio del PCC è costruito attorno a ciò di cui ha bisogno l'individuo, la persona deve essere il focus dell'assistenza e quindi quando ci si rivolge a lei bisogna farlo in tutto e per tutto (Fazio et al., 2018). Mantenere l'autostima e la personalità di ogni paziente con demenza è essenziale per una relazione tra esso e l'infermiere.

Il PCC ha origine dal lavoro di Carl Rogers ed è poi stato sviluppato meglio da Tom Kitwood nel 1988. Kitwood portava avanti l'idea di lavorare enfatizzando la comunicazione e la relazione attraverso il rispetto e le credenze del paziente (Fazio et al., 2018). Attraverso il PCC bisogna concentrarsi meno su *cosa si fa* e focalizzarsi sul *come lo si fa*. Il centro del *person model* è la personalità di ognuno, le sue credenze e i suoi valori, dal momento che ogni paziente con demenza è diverso, è diversa la sua personalità e proprio per questo bisogna interfacciarsi con lui in modo personalizzato e unico (Fazio et al., 2018). Nella pratica, l'assistenza attraverso questo modello conviene nell'usare ad esempio piani assistenziali personali che riflettono i bisogni del paziente, permettere l'uso di oggetti personali, seguire le abitudini del paziente (Fazio et al., 2018). In un articolo della revisione si è visto inoltre che se ad un paziente con demenza gli si mostra una fotografia che lo ritrae, nonostante si sia dimenticato del momento in cui l'ha scattata, riesce a riconoscersi e questo

dimostra il fatto come l'individuo in sé sia molto forte e la conoscenza di sé sia preservata (Fazio et al., 2018). Per questo è importante metterla al centro, in modo tale da poter relazionarsi con questi pazienti nel modo più efficace possibile. Comunicare quindi in modo autentico con il paziente, facendolo sentire il centro della conversazione, con atteggiamenti rivolti esclusivamente verso di lui può incentivarne l'efficacia (Fazio et al., 2018).

Il secondo articolo, anch'esso una revisione, è un aggiornamento del *person-centered care model*, un aggiornamento più incentrato sull'ambito comunicativo di tale modello (O'Rourke et al., 2022). Obiettivo di tale revisione è appunto quello di dimostrare con l'utilizzo del PCC sia utile per stabilire una comunicazione efficace tra pazienti con demenza e caregiver. Gli autori hanno condotto una revisione tra Luglio 2018 e Marzo 2020 attraverso banche dati Scopus, CINAHL e Medline a pazienti con demenza di case di riposo che si relazionavano con caregiver formali e non (O'Rourke et al., 2022). Anche con questo modello, con acronimo PC-CEM, parte dal modello originale di Kitwood, quindi la persona risulta essere il cuore dell'assistenza. Il PC-CEM mira ad insegnare ai caregiver sia strategie linguistiche che promuovano obiettivi di comunicazione quali coerenza, chiarezza e continuità del discorso, che relazionali, che includono aspetti comunicativi centrati sulla personalità, sulla storia, sui valori e preferenze del paziente, sulla negoziazione con il paziente, sull'uso di facilitatori personali e la collaborazione con lui in ogni fase (O'Rourke et al., 2022). Solamente applicando queste strategie in questo modo si può stabilire in modo rispettoso, soddisfacente e di qualità una conversazione e relazione efficace con il paziente con demenza (O'Rourke et al., 2022). Alla fine si è visto come il paziente avrà migliorato le proprie abilità comunicative, sarà poi migliorata anche la qualità di vita e altri sintomi neuropsichiatrici e comportamentali, ci sarà beneficio poi anche per il caregiver che si sentirà meno stressato, più soddisfatto della relazione e riuscirà ad entrare più in contatto con la persona (O'Rourke et al., 2022)

DISCUSSIONE

3.1 Discussione dei risultati

La ricerca bibliografica effettuata attraverso i 10 articoli trovati, riporta la presenza di quattro metodi da utilizzare, o evitare, per aver una comunicazione efficace con il paziente affetto da demenza di Alzheimer.

La teoria della reminiscenza, citata attraverso i tre articoli (Park & Moon, 2022; Rios Rincon et al., 2022; Woods et al., 2018), è la strategia che ha riscosso più effetti positivi riguardanti le capacità comunicative dei pazienti con demenza soprattutto per il fatto che sono state trovate maggiore evidenze scientifiche riguardo ad essa. In tutti e tre gli articoli infatti viene sottolineato come l'attuazione di questa terapia incrementi le abilità di comunicazione di questi pazienti, che sentendosi trasportare dai *tools* affidati, rievocano ricordi felici che li aiutano ad aprirsi con l'interlocutore e ad iniziare così una relazione. Si è anche riscontrato come questa terapia abbia effetti positivi sulla comunicazione se vengono evocati ricordi positivi (matrimoni, figli, vacanze), ma c'è il rischio che se i facilitatori fanno venire a galla ricordi negativi (lutti, perdite, divorzi...), i pazienti non riuscirebbero a raggiungere l'outcome prefissato (Woods et al., 2018). La teoria della reminiscenza è la strategia più utile e più frequentemente ritrovata nella ricerca, per riuscire a far interagire il paziente poiché, solamente attraverso degli oggetti, meglio se personali, si riesce a far comunicare un qualcosa in modo spontaneo al paziente. La terapia della reminiscenza è la strategia che permette in modo più ottimale di comunicare con il paziente affetto da demenza di Alzheimer: sebbene gli studi inclusi nella letteratura l'abbiano affrontata per periodi di tempo non molto prolungati e abbia avuto più effetti benefici nel breve termine che nei follow up, è comunque la terapia che ha riscosso maggiore successo nell'ambito comunicativo ed è anche la terapia che non aiuta solamente il caregiver a rivolgersi alla persona malata, ma è la stessa persona che riesce ad esporsi in un modo autentico e spontaneo. Per questo motivo è la strategia da più utilizzare e da insegnare anche ai familiari ad attuarla nel modo più efficace possibile. Per i caregiver informali è anche potenzialmente più facile da avviare: dal momento in cui essa parte dall'utilizzo di facilitatori personali che permettono al paziente di evocare ricordi e così esprimersi, in un ambiente domiciliare è ancora più facile trovare questi *tools* perché tutto l'ambiente è parte della persona e quindi il paziente si troverà più facilitato ancora rispetto all'ambito ospedaliero.

La seconda strategia trovata riguarda l'utilizzo dell'elderspeak. Questa è una modalità comunicativa altamente usata dai professionisti sanitari e dai familiari dei pazienti con demenza di Alzheimer. È una modalità che presuppone l'utilizzo di un parlato bambinesco rivolto verso gli anziani, accompagnato da una comunicazione non verbale anch'essa modificata (voce fine e sospirata, toni da bambini...). Si è visto però, negli studi riportati (Shaw & Gordon, 2021; Williams et al., 2016), che sebbene questo modo di parlare sia usato con scopo positivo da parte dei caregiver, esso porti il paziente a percepirlo in modo negativo, poiché è come se egli fosse trattato da incompetente, in modo irrispettoso e come un bambino (Shaw & Gordon, 2021). Inoltre è stato anche dimostrato come, non solo questo approccio sia inutile ai fini comunicativi, ma rivolgendosi ad un paziente con demenza in questo modo, ci sia anche una maggiore resistenza alle cure, il paziente non collabori, diventi più aggressivo e si opponga proprio all'assistenza (Williams et al., 2016). L'elderspeak, o *baby talk*, è la strategia proprio da evitare per rivolgersi a questi pazienti perché non solo non permette loro di comunicare, aprirsi verso l'interlocutore come invece avviene con la teoria della reminiscenza, ma, come viene descritto nello studio di (Williams et al., 2016) gli infermieri che si sono rivolti ai pazienti senza comunicare in questo modo, hanno avuto una maggiore collaborazione con il paziente, invece coloro che utilizzavano l'elderspeak si sono trovati in difficoltà poiché i pazienti resistevano alle cure, si opponevano, non si facevano toccare, proprio perché si sentivano non rispettati come uomini e come donne. Bisogna perciò evitare di utilizzare questo approccio perché non è una strategia efficace per comunicare con i pazienti con Alzheimer.

Tre studi poi affrontano programmi di *training* rivolti ai caregiver per aiutarli a sviluppare strategie utili per comunicare in modo efficace con i pazienti con Alzheimer (Barnes & Markham, 2018; Bender et al., 2022; Conway & Chenery, 2016). Questi programmi di allenamento hanno dimostrato una buonissima efficacia per ridurre le difficoltà comunicative che i caregiver riscontrano con questi pazienti; a prescindere dal tipo di training affrontato (MESSAGE, *Talking Sense Programme* o strategie di supporto), è necessario allenare i caregiver per metterli a conoscenza di cosa può portare la demenza di Alzheimer e di quanto sia utile riuscire a connettersi in qualche modo con questi pazienti. I programmi di *training* sono la seconda strategia per avviare una conversazione efficace con il paziente con demenza più efficace. Dagli studi ci sono stati dei risultati davvero ottimi dopo le sessioni di allenamento. Il personale infermieristico addestrato ha avuto meno difficoltà comunicative rispetto a prima e sono stati anche molto soddisfatti nell'aver appreso come l'Alzheimer impatta sull'aspetto

della comunicazione. C'è da ribadire infatti che gli studi mostrano che gli infermieri si rivolgono molto poco ai malati di Alzheimer perché essi non possono continuare con loro una conversazione (Jootun & McGhee, 2011). Da questi *training*, gli infermieri coinvolti hanno invece appurato che è necessario rivolgersi a questi pazienti, ancora di più rispetto ad altri, perché hanno più necessità di essere capiti anche nei più minimi bisogni. Entrare nel loro mondo, nella loro mente per avviare così una sana comunicazione è l'obiettivo di questi programmi di allenamento, che si sono perciò dimostrati essere molto efficaci. È indispensabile rivolgere questi programmi anche al caregiver informale per addestrare anche lui così a comunicare efficacemente con il proprio familiare. C'è da aggiungere comunque che bisogna ancora implementare queste pratiche perché sono state analizzate su un campione ridotto di popolazione e non può essere rappresentativo della popolazione generale. Inoltre questi programmi si sono dimostrati più efficaci se associati anche ad altri approcci come il PCC, di cui verrà discusso in seguito (Bender et al., 2022) e al non utilizzo dell'*elderspeak*: riguardo quest'ultimo infatti, lo studio di (Williams et al., 2016), nonostante fosse un articolo indirizzato a mostrare la non efficacia del *baby talk*, è comunque stato un allenamento importante per i caregiver rivolto così a dimostrare l'inefficacia di un determinato trattamento.

L'ultima strategia è l'utilizzo del *person-centered model*. Nonostante siano stati rilevati pochi articoli riguardanti questo modello, poiché la maggior parte degli studi venivano affrontati più in là con gli anni, nei due articoli riportati (Fazio et al., 2018; O'Rourke et al., 2022) è stato evidente che approcciarsi con il paziente con demenza in modo unico e personalizzato, negoziare, chiamarlo per nome, rendendolo il focus dell'assistenza, sia essenziale per riuscire ad avviare una conversazione buona con lui. Il PCC era già presente come modello per alleviare sintomi cognitivi e comportamentali della demenza, ma è stato revisionato in modo più specifico sulla comunicazione (PC-CEM), dimostrando un buon effetto anche su questo outcome (O'Rourke et al., 2022). Tuttavia sono stati riscontrate solamente due revisioni riguardanti questo modello che si soffermano più su come gestire l'assistenza attraverso esso e non troppo rispetto alla comunicazione. È perciò un buon modello da adottare per dirigere l'assistenza generale verso il paziente con demenza e potrebbe avere dei minimi benefici riguardanti la comunicazione, benefici che tuttavia sono ancora da indagare più approfonditamente.

La ricerca effettuata ha perciò evidenziato che teoria della reminiscenza e *training* siano stati i metodi più utili per relazionarsi in modo positivo con il paziente affetto da malattia di

Alzheimer. L'elderspeak è stato sottolineato come approccio da evitare e infine il PCC è un metodo utile più per altri aspetti che per quello comunicativo, ma se associato ad altre strategie può essere benefico a fini comunicativi.

La revisione ha anche provato che avere una comunicazione non efficace con questi pazienti, ha ricadute anche sulla qualità dell'assistenza. Infatti se non si comunica in modo ottimale con questi pazienti, non si riesce ad erogare la giusta assistenza che richiedono, ma anzi, utilizzando metodi non idonei si rischia addirittura di avere l'effetto opposto, non collaborazione, resistenza e rifiuto.

3.2 Limiti della ricerca e punti di forza

La ricerca bibliografica ha riportato alcuni limiti necessari da sottolineare.

Gli articoli inclusi nella revisione sono in numero ridotto (n=10), questo probabilmente a causa dell'arco temporale utilizzato, troppo piccolo. Un arco temporale maggiore sarebbe stato più efficace per trovare risultati più pertinenti soprattutto riguardo il metodo del PCC, poiché molti studi sono stati condotti nei primi anni Duemila. Sarebbe stato meglio poi trovare maggiori trial clinici rispetto a revisioni della letteratura perché più utili per rilevare l'efficacia di un determinato trattamento e per avere una descrizione più accurata di come effettuare determinati interventi di alcune strategie.

Alto limite riscontrato è che in alcuni studi selezionati il campione di partecipanti del trial o dell'intervento era sempre troppo piccolo e quindi mai rappresentativo della popolazione d'interesse come si può vedere dagli studi di (Conway & Chenery, 2016; Park & Moon, 2022; Shaw & Gordon, 2021; Williams et al., 2016), i trial clinici in particolar modo avrebbero bisogno di campioni più grandi per dimostrare l'efficacia o meno di un trattamento.

Altro limite identificato è che non tutti gli articoli trovati parlano specificatamente di demenza di Alzheimer, ma molto spesso di demenza in generale e quando si parla di AD non viene specificato benissimo in quale fase della demenza si possano utilizzare queste strategie.

Un ulteriore limite trovato è che nelle revisioni trovate, ci sono studi un po' contraddittori tra loro e quindi mai totalmente affidabili per le conclusioni estratte, ad esempio negli studi di (O'Rourke et al., 2022; Shaw & Gordon, 2021)

Come punti di forza della revisione condotta, essa è stata eseguita con criterio e giudizio critico, è stato poi utilizzato un arco temporale recente per non cadere in risultati non attendibili, è stata poi condotta revisionando articolo per articolo descrivendoli in apposite tabelle ed ha portato

alla fine a dei risultati pertinenti agli obiettivi prefissati soprattutto perché risultano essere pratici per la pratica infermieristica.

3.3 Implicazioni infermieristiche

Le strategie comunicative sopra riportate possono essere molto utili ai fini assistenziali come anche già accennato. Gli infermieri dovrebbero provare ad utilizzare queste tecniche per provare a relazionarsi almeno un pochino con i pazienti con demenza o comunque provare a conoscerle almeno. Molto spesso l'infermiere *'fa e basta'* senza approcciarsi al paziente in nessun modo; alcuni infermieri ignorano l'aspetto relazionale dell'assistenza, focalizzandosi sul mero aspetto pratico, ma bisogna ricordarsi che la relazione fa parte del codice Deontologico infermieristico e non si può ignorare. Relazionarsi ad un paziente sano di mente è facile, ad uno con demenza di Alzheimer meno, ma non per questo non bisogna farlo, anzi, a maggior ragione bisogna imparare delle tecniche per agevolare la comunicazione. Ecco come gli infermieri abbiano bisogno di imparare delle metodiche adatte per rivolgersi a queste tipologie di pazienti, che siano esse programmi di training, esercitazioni con la terapia della reminiscenza o il *person-centered care model* o con l'evitare l'elderspeak: anche solo una di queste teorie può favorire la relazione col malato in minima parte e questo sarà già un grande passo. Riuscire a comunicare in buona parte con questi pazienti permetterà all'infermiere di praticare un'assistenza più adeguata al paziente e più mirata ai bisogni che egli ha poiché si riuscirà a capire ciò di cui ha bisogno il paziente e potrà quindi promuovere la salute in modo ottimale.

L'infermiere quando entrerà un domani in reparto o quando si dirigerà a casa del paziente, dovrà erogare l'assistenza senza dover pensare *'oggi riuscirò a mettermi in contatto con il paziente per collaborare con lui a fini assistenziali? Riuscirò a chiedergli ciò che vuole? E riuscirò ad avere una risposta?'*; l'infermiere quando entrerà in contatto con il paziente con demenza dovrà già essere a conoscenza di queste strategie comunicative per erogare un'assistenza migliore. Sarà una prerogativa dell'ospedale mettere a disposizione degli infermieri corsi teorici ed esercitazioni pratiche in cui vengano spiegati questi metodi comunicativi da rivolgere al paziente malato di Alzheimer

Riuscire ad istruire così gli infermieri sarebbe molto importante perché poi essi potrebbero fare lo stesso con i familiari dei pazienti: post domicilio o post dimissione l'infermiere insegnerà ciò che lui ha già imparato al caregiver informale diminuendo così lo stress causato dalle difficoltà comunicative.

3.4 Implicazioni per la ricerca futura

La ricerca futura dovrebbe focalizzarsi sul trovare strategie sempre migliori per relazionarsi al meglio con il paziente malato di Alzheimer poiché questa malattia diventerà la malattia del secolo; non sarà necessario solo trovare trattamenti farmacologici per alleviare sintomi e curare la progressione di malattia, ma bisognerà trovare anche modalità per approcciarsi in modo globale a questi pazienti, focalizzandosi molto sull'aspetto relazionale, che come si è visto è parte integrante e indispensabile per l'assistenza. La ricerca riguardo a queste tecniche dovrebbe effettuare maggiori trial clinici coinvolgendo maggiori centri specializzati in Alzheimer e molti più partecipanti affinché venga valutata nel modo più possibile vicino alla realtà. Per quanto riguarda il *person-centered care model*, sarebbe utile effettuare maggiori studi indirizzati più alla comunicazione rispetto ad altri aspetti assistenziali perché si è visto essere un modello molto studiato per essi, ma meno per l'aspetto comunicativo; anche l'utilizzo dell'*elderspeak* sarebbe da valutare in modo più ampio per capire in base a cosa alcuni pazienti lo considerano un approccio non rispettoso della loro persona mentre altri curativo.

Dal momento in cui poi nella realtà in cui viviamo c'è sempre più l'utilizzo di strumenti tecnologici, di realtà virtuali e l'impiego di robot, si potrebbero studiare dei nuovi sistemi per provare a conversare con il paziente malato di demenza attraverso nuove frontiere. Nello studio di (Cruz-Sandoval & Favela, 2019) un robot ha provato ad interagire con questi pazienti dando risultati abbastanza buoni, perciò studi più approfonditi su come queste nuove tecnologie si comportano riguardo a questo argomento sarebbero molto utili per il futuro.

CONCLUSIONI

La demenza di Alzheimer porta il paziente a delle problematiche legate alla comunicazione. Questi pazienti non riescono a parlare, comprendere, leggere e scrivere. Il problema della comunicazione è stato riscontrato sia da caregiver formali (operatori sanitari) che informali (familiari), i quali riportano come sia impossibile avere una buona interazione con il malato di demenza e di conseguenza sia anche molto difficile assisterlo nella quotidianità (Woodward, 2013). Per riuscire quindi a relazionarsi con questi pazienti sono state trovate delle strategie utili. La teoria della reminiscenza si è riscontrata essere benefica per agevolare i pazienti a raccontare qualcosa della loro vita. L'elderspeak, approccio molto usato nelle case di riposo, è da evitare in quanto il paziente non avrà miglioramenti nella comunicazione ed in aggiunta risulterà esser non collaborante e resistente alle cure. I programmi di *training* si sono rilevati essere molto utili agli infermieri per apprendere strategie comunicative verso i pazienti con Alzheimer, strategie da insegnare poi ai familiari dei pazienti stessi. Infine il *person-centered care* è un modello utile perché mette al centro la personalità della persona e così facendo questa sarà più propensa a comunicare con l'interlocutore, tuttavia bisognerebbe approfondire meglio questo modello dal lato comunicativo poiché ha più evidenze rispetto altri aspetti dell'assistenza.

Se inizieranno ad essere attuate sempre da più caregiver queste strategie e se ci sarà una ricerca più mirata su di esse, si riuscirà col tempo ad avere meno difficoltà comunicative con i malati di Alzheimer, si riusciranno a comprendere meglio le loro richieste con un miglioramento poi dello stress generato da queste difficoltà e un miglioramento globale dell'assistenza erogata e della qualità di vita del paziente stesso.

Bibliografia

- ADI - Dementia facts & figures. (2019). <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/>
- Alzheimer Italia. (s.d.). *La comunicazione*. Recuperato 4 marzo 2023, da <http://www.alzheimer.it/nonverbale.html#Nverbale>
- Antonelli Incalzi & Abitabile. (2016). Le demenze: Un inquadramento clinico. In *Medicina interna: Per scienze infermieristiche* (Rist). Piccin.
- Ardila, A., Bernal, B., & Rosselli, M. (2016). [The language area of the brain: A functional reassessment]. *Revista De Neurologia*, 62(3), 97–106.
- Arroyo-Anlló, E. M., Dauphin, S., Fargeau, M. N., Ingrand, P., & Gil, R. (2019). Music and emotion in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Research & Therapy*, 11(1), 69. <https://doi.org/10.1186/s13195-019-0523-y>
- Barnes, C. J., & Markham, C. (2018). A pilot study to evaluate the effectiveness of an individualized and cognitive behavioural communication intervention for informal carers of people with dementia: The Talking Sense programme: Individualized communication CBT for dementia carers. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(3), 615–627. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12375>
- Bender, E. N., Savundranayagam, M. Y., Murray, L., & Orange, J. B. (2022). Supportive strategies for nonverbal communication with persons living with dementia: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 136, 104365. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104365>
- Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteiner, J., & Kaufmann, L. (2020). Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, 35, 153331752091778. <https://doi.org/10.1177/1533317520917788>

- Brugnolli, Anna & Saiani, Luisa. (2020). Demenze. In *Trattato di Medicina e Infermieristica: Un approccio di cure integrate: Vol. Terzo* (Idelson-Gnocchi). Sorbona.
- Connor, D. J., & Sabbagh, M. N. (2008). Administration and Scoring Variance on the ADAS-Cog. *Journal of Alzheimer's Disease*, *15*(3), 461–464. <https://doi.org/10.3233/JAD-2008-15312>
- Conway, E. R., & Chenery, H. J. (2016). Evaluating the MESSAGE Communication Strategies in Dementia training for use with community-based aged care staff working with people with dementia: A controlled pretest-post-test study. *Journal of Clinical Nursing*, *25*(7–8), 1145–1155. <https://doi.org/10.1111/jocn.13134>
- Cruz-Sandoval, D., & Favela, J. (2019). Incorporating Conversational Strategies in a Social Robot to Interact with People with Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *47*(3), 140–148. <https://doi.org/10.1159/000497801>
- Cummings, J., Aisen, P., Apostolova, L. G., Atri, A., Salloway, S., & Weiner, M. (2021). Aducanumab: Appropriate Use Recommendations. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, *8*(4), 398–410. <https://doi.org/10.14283/jpad.2021.41>
- Dementia-WHO*. (2023). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Demenza vascolare—Malattie neurologiche*. (2021). Manuali MSD Edizione Professionisti. <https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza-vascolare>
- Demenze—ISS*. (2021). <https://www.iss.it/le-demenze>
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, *58*(suppl_1), S10–S19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>

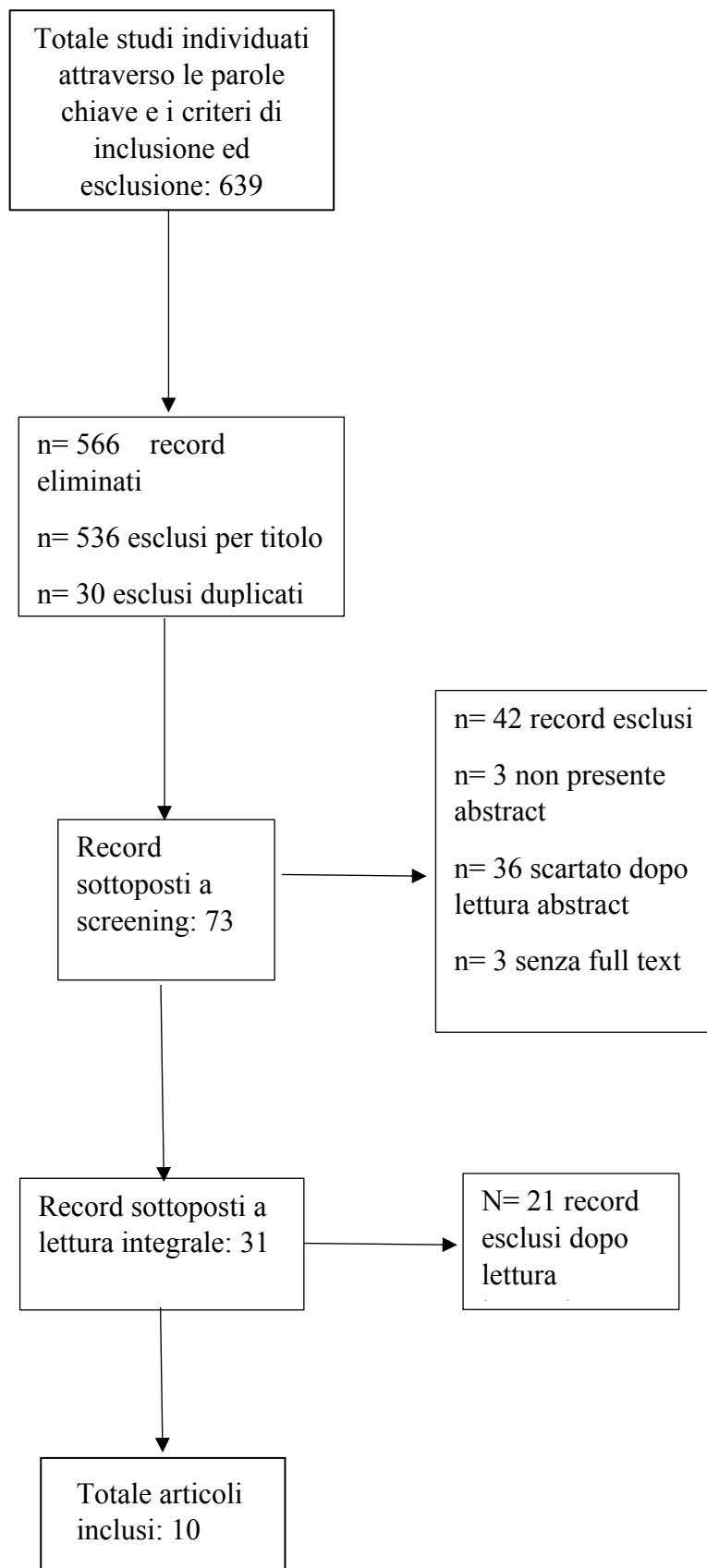
- García-Morales, V., González-Acedo, A., Melguizo-Rodríguez, L., Pardo-Moreno, T., Costela-Ruiz, V. J., Montiel-Troya, M., & Ramos-Rodríguez, J. J. (2021). Current Understanding of the Physiopathology, Diagnosis and Therapeutic Approach to Alzheimer's Disease. *Biomedicines*, 9(12), 1910.
<https://doi.org/10.3390/biomedicines9121910>
- Iadecola, C. (2013). The Pathobiology of Vascular Dementia. *Neuron*, 80(4), 844–866.
<https://doi.org/10.1016/j.neuron.2013.10.008>
- Jootun, D., & McGhee, G. (2011). Effective communication with people who have dementia. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 25(25), 40–46; quiz 47. <https://doi.org/10.7748/ns2011.02.25.25.40.c8347>
- Juebin Huang. (2021). *Demenza frontotemporale*.
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263–269.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>

- O'Rourke, D. J., Lobchuk, M. M., Thompson, G. N., & Lengyel, C. (2022). Expanding the conversation: A Person-centred Communication Enhancement Model. *Dementia*, 21(5), 1596–1617. <https://doi.org/10.1177/14713012221080252>
- Park, K., & Moon, S. (2022). Informative and semantic language features of people with dementia displayed during reminiscence therapy. *Psychogeriatrics*, 22(6), 843–850. <https://doi.org/10.1111/psyg.12891>
- Poptsi, E., Lazarou, I., Markou, N., Vassiloglou, M., Nikolaidou, E., Diamantidou, A., Siatra, V., Karathanassi, E., Karakostas, A., Zafeiropoulou, F. K., Tsiatsos, T., & Tsolaki, M. (2019). A Comparative Single-Blind Randomized Controlled Trial With Language Training in People With Mild Cognitive Impairment. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 34(3), 176–187. <https://doi.org/10.1177/1533317518813554>
- Quintavalle, E. (2019). *Confartigianato Imprese*.
- Raggi, A., Tasca, D., & Ferri, R. (2017). A brief essay on non-pharmacological treatment of Alzheimer's disease. *Reviews in the Neurosciences*, 28(6), 587–597. <https://doi.org/10.1515/revneuro-2017-0002>
- Ranson, J. M., Rittman, T., Hayat, S., Brayne, C., Jessen, F., Blennow, K., van Duijn, C., Barkhof, F., Tang, E., Mummery, C. J., Stephan, B. C. M., Altomare, D., Frisoni, G. B., Ribaldi, F., Molinuevo, J. L., Scheltens, P., Llewellyn, D. J., on behalf of the European Task Force for Brain Health Services, Abramowicz, M., ... Visser, L. (2021). Modifiable risk factors for dementia and dementia risk profiling. A user manual for Brain Health Services—Part 2 of 6. *Alzheimer's Research & Therapy*, 13(1), 169. <https://doi.org/10.1186/s13195-021-00895-4>
- Rapporto sulle Demenze nella Regione Veneto*. (2019).

- Rios Rincon, A. M., Miguel Cruz, A., Daum, C., Neubauer, N., Comeau, A., & Liu, L. (2022). Digital Storytelling in Older Adults With Typical Aging, and With Mild Cognitive Impairment or Dementia: A Systematic Literature Review. *Journal of Applied Gerontology, 41*(3), 867–880. <https://doi.org/10.1177/07334648211015456>
- Saiani, L., & Brugnolli, A. (2016). *Trattato di cure infermieristiche* (II edizione). Casa Editrice Idelson-Gnocchi.
- Schnabel, E.-L., Wahl, H.-W., Penger, S., & Haberstroh, J. (2019). Communication behavior of cognitively impaired older inpatients: A new setting for validating the CODEM instrument. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie, 52*(S4), 264–272. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01623-2>
- Serrano-Pozo, A., Das, S., & Hyman, B. T. (2021). APOE and Alzheimer's disease: Advances in genetics, pathophysiology, and therapeutic approaches. *The Lancet Neurology, 20*(1), 68–80. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30412-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30412-9)
- Shaw, C. A., & Gordon, J. K. (2021). Understanding Elderspeak: An Evolutionary Concept Analysis. *Innovation in Aging, 5*(3), igab023. <https://doi.org/10.1093/geroni/igab023>
- Società Italiana di Geriatria e Gerontologia. (2015). Clinica di demenza. In *Manuale di competenze in geriatria*.
- Soria Lopez, J. A., González, H. M., & Léger, G. C. (2019). Alzheimer's disease. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 167, pp. 231–255). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804766-8.00013-3>
- Stickley, T. (2011). From SOLER to SURETY for effective non-verbal communication. *Nurse Education in Practice, 11*(6), 395–398. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2011.03.021>

- van Manen, A. S., Aarts, S., Metzelthin, S. F., Verbeek, H., Hamers, J. P. H., & Zwakhalen, S. M. G. (2021). A communication model for nursing staff working in dementia care: Results of a scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, *113*, 103776. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103776>
- Walker, Z., Possin, K. L., Boeve, B. F., & Aarsland, D. (2015). Lewy body dementias. *The Lancet*, *386*(10004), 1683–1697. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00462-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00462-6)
- Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Herman, R., & Bossen, A. (2016). A Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*, gnw047. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw047>
- Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2018*(3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub3>
- Woodward, M. (2013). Aspects of communication in Alzheimer's disease: Clinical features and treatment options. *International Psychogeriatrics*, *25*(6), 877–885. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000318>

ALLEGATO 1 (Flow-Chart)



ALLEGATO 2

Tavole estrazione dati

Tavola 1

Titolo	A Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial
Autore	Kristine N. Williams, RN, PhD, FGSA, FAAN, Yelena Perkhounkova, PhD, Ruth Herman, PhD and Ann Bossen
Data di pubblicazione	3 dicembre 2015
Rivista	The Gerontological Society of America
Disegno di studio	Trial clinico randomizzato
Obiettivo dello studio	Un intervento comunicativo (Changing Talk CHAT) è stato provato su infermieri per ridurre l'uso dell'elderspeak, migliorare la comunicazione e conseguentemente ridurre la resistenza alle cure (RCT) nei pazienti con demenza di Alzheimer in case di riposo
Campione e setting	Sono state inclusi nello studio 29 infermieri di case di riposo e 27 pazienti con demenza del territorio del Lawrence, USA
Metodologia	<p>Per lo studio sono state elette 13 case di riposo, 6 sono state assegnate in modo randomizzato al gruppo di intervento, 7 al gruppo di controllo. Nel gruppo intervento sono stati ingaggiati 56 infermieri, poi diventati 9 perché il resto non poteva essere incluso per i criteri di eleggibilità decisi, e 40 pazienti poi diventati 12; nel gruppo di controllo 71 infermieri e 43 pazienti che sono diventati 20 e 15. Il gruppo di intervento doveva utilizzare il metodo CHAT, un intervento che include tre sessioni da un'ora una volta a settimana e una 3 mesi dopo come follow up, dove lo staff non deve comunicare con il metodo elderspeak al paziente ma in modo normale; il gruppo di controllo mantiene invece questo stile comunicativo. Un infermiere era associato ad un paziente creando una diade. Le sessioni venivano sempre video registrate.</p> <p>Criteri di inclusione: i pazienti dovevano avere una diagnosi di Alzheimer o demenza. I video poi venivano analizzati e i pazienti che fallivano nel diminuire la resistenza alle cure venivano scartati.</p>

	<p>Lo staff doveva saper parlare inglese ed essere direttamente partecipe alla cura del paziente. Lo staff che non ha incluso l'elderspeak per almeno il 10% del dialogo veniva escluso.</p> <p>Durante e a fine intervento poi il numero di staff e pazienti si è scremato, tra quello che sono morti, che non sono riusciti a continuare o che hanno perso il lavoro, arrivando ad un totale di 29 infermieri e 27 pazienti</p>
Risultati	<p>Ogni video registrazione è stata codificata per: lo staff se parlava normalmente, in elderspeak o stava in silenzio, e per i pazienti se risultavano essere cooperativi o resistenti alle cure. La resistenza alle cure è stata valutata con una scala (Resistiveness to care scale) che valuta atteggiamenti resistivi (spingere, urlare, piangere, tirare, afferrare oggetti o persone, calciare, dire di no, minacciare). 42 diadi hanno contribuito allo studio, 29 staff e 27 pazienti. In media la proporzione di staff che ha usato l'elderspeak è calata da 34.6% a 13.6% immediatamente dopo l'intervento, mentre dopo 3 mesi è arrivata al 12.2%. La resistenza alle cure dei pazienti è calata (nel gruppo intervento) dal 35.7% al 15.3% immediatamente e al 13.4% dopo 3 mesi.</p> <p>Si è quindi visto come lo staff sia riuscito a cambiare il metodo comunicativo e che non usare l'elderspeak porta a un miglioramento nella resistenza alle cure.</p>
Limiti	<p>Il costo dell'uso di CHAT si sta ancora valutando tuttavia. Riduzioni dell'elderspeak e RTC non elimina del tutto questi comportamenti di resistenza in tutti i pazienti. Sarebbe necessario un intervento più a lungo termine.</p> <p>Essere registrati inoltre, sia nello staff che nei pazienti, può portare a comportamenti diversi dalla quotidianità.</p> <p>Il campione (includendo i criteri di eleggibilità) non è molto rappresentativo della popolazione totale.</p>

Tavola 2

Titolo	Understanding Elderspeak: An Evolutionary Concept Analysis
Autore	Clarissa A. Shaw, PhD, RN, and Jean K. Gordon, PhD, CCC-SLP
Data di pubblicazione	25 giugno 2021
Rivista	The Gerontological Society of America
Disegno di studio	Revisione sistematica
Obiettivo dello studio	Valutare se l'utilizzo dell'elderspeak è utile o meno ai fini della comunicazione con gli anziani con demenza
Campione e setting	È stato analizzato l'elderspeak su pazienti con demenza con almeno 65 anni di età
Metodologia	La revisione è stata effettuata utilizzando articoli dal 1981 al 2020 attraverso le banche dati Pubmed, CINAHL, PsycINFO ed Embase. Sono stati inclusi studi in inglese, in cui i pazienti hanno >65 anni e soffrono di demenza. Sono stati esclusi capitoli di libri, dissertazioni, editoriali e abstract di conferenze.
Risultati	Sono stati selezionati 83 articoli, 6 teorici, 17 studi osservazionali, 22 con vignette, 13 con studi qualitativi, 5 studi intervento e 2 metodologici. Nonostante l'elderspeak sia usato in modo buono per aiutare a comprendere il malato, non è chiaro se questo obiettivo sia raggiunto. Sono stati valutati studi che dimostrano che utilizzare linguaggio semplificato (elderspeak o baby talk) nei pazienti con demenza diminuisca la loro comprensione del discorso fatto. Inoltre l'elderspeak viene percepito negativamente dal paziente perché esso si sente non rispettato e incompetente. Si è anche osservato che usare l'elderspeak porta a maggior resistenza alle cure da parte dei pazienti. Non tutti questi pazienti comunque trovano questo approccio peggiore, ma la maggior parte sì.
Limiti	La ricerca è debole, nonostante gli 83 articoli trovati. I campioni di molti studi sono troppo piccoli per rappresentare l'intera popolazione. Inoltre non si è ancora ben capito se l'uso dell'elderspeak abbia effetti così negativi sulla comunicazione (in particolare sulla comprensione) per alcune discordanze tra alcuni studi.

Tavola 3

Titolo	Reminiscence therapy for dementia
Autore	Woods B, O'Philbin L, Farrell EM, Spector AE, Orrell M
Data di pubblicazione	2018
Rivista	Cochrane Database of Systematic Reviews
Disegno di studio	Revisione della letteratura
Obiettivo dello studio	Indagare se la teoria della reminiscenza ha effetti sulla qualità di vita, la comunicazione, il mood, sintomi cognitivi, attività quotidiane e relazioni.
Campione e setting	I partecipanti inclusi dagli studi revisionati dagli autori sono stati 1972. Erano soggetti con demenza di Alzheimer e vascolare di tutte le fasi che vivono a casa e in case di riposo. Sono stati reclutati familiari o professionisti per creare le diadi di conversazione con i pazienti. Sono stati esclusi pazienti con MCI.
Metodologia	Nella revisione gli autori hanno incluso trial controllati e randomizzati e cross-over trials disponibili fino Aprile 2017 dove la teoria della reminiscenza (RT) è stata comparata con nessun trattamento. Gli studi inclusi erano scritti in inglese. Gli studi inclusi sono quelli durati almeno 4 settimane. Gli autori hanno cercato ALOIS, the Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group's Specialized Register, usando il termine 'Reminiscence'. Database usati sono stati Medline, Embase, CINAHL, PsycINFO e LILACS e altri siti autorevoli. Partendo da 2512 articoli si è arrivati a 22 studi qualitativi e 16 quantitativi.
Risultati	22 trials con 1972 partecipanti sono stati inclusi. 1001 hanno avuto il trattamento, 971 facevano parte del gruppo di controllo (nessun trattamento). In alcuni studi l'intervento durava almeno 30 minuti al giorno, 5 giorni a settimana per almeno 4 settimane, in altri 90 min alla settimana per 12 settimane, altri ancora per 38 ore. 16 trials hanno usato la reminiscenza semplice, 5 trials un approccio più strutturato e uno con il SolCos Model. 8 studi hanno misurato la comunicazione e l'interazione con il malato con la scala Holden. Con RT c'è stato un miglioramento nella comunicazione ed interazione con il malato soprattutto se usata a lungo termine.
Limiti	Gli studi inclusi per l'outcome sulla comunicazione erano pochi e non troppo consistenti, inoltre c'era beneficio della terapia nell'immediato ma effetti meno significativi nel follow-up negli item qualità di vita e depressione,

	<p>ma un miglioramento nel follow up per la comunicazione. C'era il potenziale rischio poi, che utilizzare la reminiscenza potesse rievocare ricordi negativi nei pazienti peggiorando il quadro.</p> <p>Altro limite è che potrebbe esserci differenza nell'usare la RT in gruppo o individualmente e differenze anche tra case di riposo e comunità.</p>
--	--

Tavola 4


Titolo	Digital Storytelling in Older Adults With Typical Aging, and With Mild Cognitive Impairment or Dementia: A Systematic Literature Review
Autore	Adriana Maria Rios Rincon, Antonio Miguel Cruz, Christine Daum, Noelannah Neubauer, Aidan Comeau, and Lili Liu
Data di pubblicazione	17 Aprile 2021
Rivista	Journal of Applied Gerontology
Disegno di studio	Revisione sistematica
Obiettivo dello studio	Gli autori hanno indagato l'uso di materiale tecnologico per attuare la teoria della reminiscenza. Come obiettivo dello studio gli autori vogliono mostrare che l'uso di questa tecnologia per evocare ricordi può migliorare la comunicazione dei pazienti con i caregiver e può promuovere le interazioni sociali, stimolare la memoria autobiografica, l'espressione di sé e la loro identità
Campione e setting	Sono stati inclusi pazienti con almeno 50 anni che soffrono di demenza e MCI, di diversi paesi e che sono alloggiati in case di riposo o comunità.
Metodologia	Sono stati formulati quesiti con il metodo PICOS attraverso le banche dati Medline, Embase, PsycINFO, CINAHL, Eric, Web of science, Abstract in social Gerontology e Scopus. Sono stati scelti articoli da gennaio 2005 a giugno 2019 pubblicati in qualsiasi lingua e con disegno di studio di qualsiasi tipo. Sono stati esclusi libri, note di conferenze, studi in cui non è disponibile abstract o full text, duplicati
Risultati	Sono stati rilevati 4548 studi che sono arrivati ad essere 34 da includere nella ricerca, con un totale di 510 anziani, quasi tutte donne. Questi studi supportano la memoria, la reminiscenza e l'identità del paziente. Le storie narrative sono partite da oggetti digitali generici ed esse sono collegate quasi tutte ad eventi del passato, esperienze personali, contenuti generici, vita autobiografica, eventi; alcune storie narravano il presente, altre il futuro. L'approccio più usato è stato <i>one-to-one</i> e non in gruppi e le storie sono state co-create con altre persone che aiutavano gli anziani ad usare la tecnologia ecc. Le storie raccolte sono state filmate come video, film o

	<p>immagini che si muovono. Le tecnologie usate sono: oggetti per editare video, software come Final cut pro, windows movie maker...</p> <p>Solo 5 studi hanno riportato degli esiti utili. In uno studio si è visto un miglioramento sia nella qualità di vita del paziente che nella qualità della relazione con il caregiver. Un altro ha dimostrato che fotografie digitali usate come diario di memoria hanno migliorato la memoria stessa e la conversazione riguardo i giorni di vita dei pazienti. Un altro ancora, utilizzando tecnologia 'off the desktop', ha migliorato la memoria e la conversazione cambiando anche il modo di relazionarsi e comunicare con i familiari.</p> <p>Perciò questo uso di tecnologie per avviare la terapia della reminiscenza porta a miglioramenti nella conversazione e nelle connessioni sociali oltre che alla memoria e alla propria identità</p>
Limiti	<p>Questo ritorno al passato può portare anche a galla ricordi brutti e provocare stress ai pazienti non aiutando così la comunicazione.</p> <p>Altro limite è essere stato quello di non aver trovato più articoli da parte degli autori.</p> <p>Spesso i pazienti nella terapia della reminiscenza preferiscono materiale personale e non generico come è stato invece usato qui</p>

Tavola 5

Titolo	Informative and semantic language features of people with dementia displayed during reminiscence therapy
Autore	Kyongok PARK and SeolHwa MOON
Data di pubblicazione	17 agosto 2022
Rivista	Psychogeriatrics, the official journal of the Japanese Psychogeriatrics Society
Disegno di studio	Trial clinico randomizzato
Obiettivo dello studio	Questo studio esamina l'effetto della teoria della reminiscenza sulle abilità di comunicazione in pazienti con demenza
Campione e setting	La teoria di reminiscenza è stata applicata in 9 centri diurni a 41 donne >65 anni con demenza di Alzheimer di grado moderato.
Metodologia	Lo studio originale è stato condotto da febbraio a giugno 2019 per 4 settimane. I soggetti erano donne oltre 65 anni affette da demenza moderata. Erano state incluse inizialmente 49 donne ma 41 accettarono di partecipare. È stato consegnato materiale digitale e non ai partecipanti, materiale che riguardava l'infanzia, matrimonio, vacanze, figli, cibo... Il programma era diviso in 8 sessioni da 30 minuti l'una per 4 settimane. L'intervento è stato condotto faccia a faccia da un infermiere addestrato. Le sessioni venivano misurate con la scala Holden, con le CIU _s (misura il numero di corrette informazioni) e l'impegno verbale attraverso video registrazioni.
Risultati	Sono stati quindi analizzati dati di 41 pazienti con demenza. L'effetto della teoria della reminiscenza sulla comunicazione durante l'intervento mostra un significativo cambiamento. È aumentata la capacità comunicativa in due settimane sia dal punto di vista delle parole corrette che per l'impegno nell'interazione che nel numero di parole utilizzate dal paziente. La reminiscenza quindi è riuscita a incrementare il numero di parole nel paziente, mentre la quantità di informazioni non è cresciuta di molto. Anche la fluidità nel discorso è migliorata.
Limiti	L'effetto benefico di questa terapia si è visto a metà sessione e non è stato mantenuto fino alla fine. Inoltre ogni sessione di terapia ha coperto sempre gli stessi argomenti e questo può aver portato il paziente ad annoiarsi e ad essere meno interessato alla sessione. Alcuni pazienti non volevano poi ripetere l'argomento scelto. Alcuni studi esaminati sono inconsistenti. Infine il campione analizzato è molto piccolo e anche codificare la comunicazione non è stato facile

Tavola 6

Titolo	Expanding the conversation: A Person-centred Communication Enhancement Model
Autore	Deanne J O'Rourke  , Michelle M Lobchuk, and Genevieve N Thompson
Data di pubblicazione	2022
Rivista	Sage Journal
Disegno di studio	Revisione della letteratura
Obiettivo dello studio	Il modello del 'Person-centred' nella cura può essere usato anche per migliorare la comunicazione e la relazione tra i malati di demenza e i loro caregiver (formali e informali).
Campione e setting	Gli autori hanno utilizzato studi in cui pazienti con demenza in case di riposo a lungo termine si relazionavano con il personale e i loro familiari
Metodologia	La revisione è stata condotta tra Luglio 2018 e Marzo 2020 attraverso le banche dati Scopus, CINAHL, Medline. Le parole di ricerca sono state person-centered care or person-centered communication in persone con demenza.
Risultati	8 studi sono stati selezionati. Con l'approccio del person-centred, la persona è il focus dell'assistenza e tutte le interazioni con il paziente devono essere pianificate affinché esso sia al centro. Il person-centered communication è un'amplificazione del modello originale nel quale si dà importanza anche alla comunicazione. Il caregiver deve avere sia strategie linguistiche che relazionali. Il linguaggio deve essere reciproco, chiaro, coerente e continuo quando si parla con il paziente demente. La parte relazionale deve essere indirizzata alla personalità del malato, alla sua storia personale ai suoi valori e preferenze, deve essere messo al centro il paziente in tutto e per tutto, individualizzando l'assistenza. In questo modo si è visto come il paziente riesca ad interagire e comunicare più efficacemente con il caregiver che utilizza questo metodo.

Limiti	È una teoria che non è stata sufficientemente testata o usata, poi servirebbe un'elaborazione più appropriata. Ci sono poi delle inconsistenze tra i vari studi analizzati
---------------	--

Tavola 7

Titolo	The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia
Autore	Sam Fazio, Douglas Pace, NHA, Janice Flinner, MS, and Beth Kallmyer, MSW
Data di pubblicazione	19 giugno 2017
Rivista	The Gerontological Society of America
Disegno di studio	Revisione di letteratura
Obiettivo dello studio	La revisione sottolinea la storia, le componenti e l'impatto del modello Person-centered care (PCC) nella pratica infermieristica
Campione e setting	Caregiver formali e non che erogano assistenza a pazienti con demenza, principalmente di Alzheimer, in case di riposo e ospedali.
Metodologia	Sono stati revisionati articoli dal 1990 ad Aprile 2013 scritti in inglese. 48 articoli da tre paesi sono stati analizzati
Risultati	L'approccio del person-centered care consiste nello sviluppare l'assistenza attorno ai bisogni individuali della persona attraverso una relazione personale. È importante sottolineare la personalità di ogni persona con demenza in quanto questa malattia colpisce diversamente ognuno. La persona deve essere il centro della cura, il cuore del PCC è l'individuo, con i suoi valori e credenze. Mantenere l'autostima e la personalità è parte integrante della relazione tra paziente e infermiere. Bisogna quindi individualizzare la cura e l'assistenza secondo ciò che ha bisogno o ciò che serve al paziente per migliorare la relazione e comunicare efficacemente. Nella revisione poi vengono anche analizzati i modelli di PCC intercorsi nella storia e strumenti per valutare come viene percepito dai caregiver questo modello nella pratica. Viene anche sottolineato come questo modello abbia risultati positivi anche nella qualità di vita e nel diminuire l'agitazione.
Limiti	La ricerca ha incluso articoli con campioni piccoli, vari interventi e pochi risultati. C'è bisogno di una ricerca continua riguardo al PCC soprattutto riguardo a come può essere praticato ogni giorno.

Tavola 8

Titolo	Evaluating the MESSAGE Communication Strategies in Dementia training for use with community-based aged care staff working with people with dementia: a controlled pretest–post-test study
Autore	Erin R Conway and Helen J Chenery
Data di pubblicazione	2016
Rivista	Journal of Clinical Nursing
Disegno di studio	Studio controllato randomizzato multicentrico
Obiettivo dello studio	Valutare l'effetto di un programma di allenamento (training), il MESSAGE, una strategia da utilizzare per allenare lo staff infermieristico a relazionarsi con i pazienti con demenza per migliorare le capacità comunicative e descrivere l'esperienza dello staff stesso
Campione e setting	Lo studio è stato condotto in comunità per anziani 12 metropolitane in Australia. Sono stati selezionati infermieri che lavorano in questi centri che hanno avuto a che fare con pazienti con demenza. Essi sono per lo più donne.
Metodologia	Ogni centro è stato scelto random nel ricevere il Message training o continuare con l'usuale erogazione di cure. Lo staff reclutato sono infermieri che lavorano con pazienti con sintomi cognitivi a causa della demenza. Sono stati reclutati 59 infermieri ma solo 16 nel gruppo controllo e 18 nel gruppo training hanno finito lo studio. Lo staff ha dato poi delle informazioni demografiche raccolte con questionari e sempre con altre scale hanno completato items riguardanti gli obiettivi raggiunti con il training subito dopo averlo concluso e dopo 3 mesi (follow-up). La sessione di intervento durava 60 min e comprendeva spiegazione del Message, esempi di conversazione, compilazione di alcune schede. Per valutare il feedback individuale, ogni infermiere faceva delle sessioni faccia a faccia con il paziente a 1, 2 e 6 settimane in cui metteva in pratica quanto appreso. Il gruppo di controllo non faceva queste sessioni.
Risultati	Da questo studio ci sono stati risultati positivi riguardo questo training. Questo studio dimostra quindi l'efficacia di questo training nel migliorare le capacità comunicative dello staff, c'è stata poi anche soddisfazione nell'aver appreso questo nuovo metodo che viene raccomandato a colleghi. Inoltre è anche diminuito lo stress nell'infermiere e c'è stato un miglioramento anche nella qualità dell'assistenza di questi pazienti.

Limiti	Studi futuri dovrebbero usare misure più dirette e misure più convalidate, si dovrebbe usare poi un campione più grande e rappresentativo
---------------	---

Tavola 9

Titolo	A pilot study to evaluate the effectiveness of an individualized and cognitive behavioural communication intervention for informal carers of people with dementia: The Talking Sense programme
Autore	Colin J. Barnes and Chris Markham
Data di pubblicazione	Gennaio 2018
Rivista	Internation Journal of Language and Communication Disorders
Disegno di studio	Studio pilota RCT
Obiettivo dello studio	Superare le difficoltà nella comunicazione utilizzando il Talkin Sense Programme
Campione e setting	Caregiver di pazienti con demenza (AD, vascolare e a corpi di Lewy) collocati nel sud dell'Inghilterra
Metodologia	28 caregivers hanno completato, con approccio one-o-one tre sessioni di Talking Sense con altri 27 pazienti che facevano parte del gruppo controllo, gruppo che non ha utilizzato questo programma. Il talking sense programme è un modello cognitivo comportamentale che attraverso nove step permette alla persona di arrivare a saper comunicare con il paziente. Questo modello ha avuto dei risultati anche sulla riduzione dell'ansia e depressione ma non con effetti troppo buoni
Risultati	I caregiver che usavano il Talking sense hanno diminuito le difficoltà comunicative e sono stati più ascoltati dai loro familiari. Attraverso i 9 step del programma il caregiver riesce a capisce il familiare, entra in contatto con lui e il suo ambiente e riesce perciò a comunicare con lui.
Limiti	La popolazione studiata non è identificativa del problema quindi sarebbe meglio in futuro identificare meglio la popolazione attraverso criteri di eleggibilità più specifici. Inoltre il periodo di follow up è corto così come la durata dell'intervento. Il rapporto costo-beneficio dello studio non è tra i migliori.

Tavola 10

Titolo	Supportive strategies for non verbal communication with persons living with dementia: A scoping review
Autore	Emma N. Bender, Marie Y. Savundranayagama, Laura Murray, J.B. Orange
Data di pubblicazione	19 Settembre 2022
Rivista	Internal Journal of Nursing Studies
Disegno di studio	Revisione della letteratura
Obiettivo dello studio	Lo studio mira a revisionare articoli in cui vengono utilizzate strategie comunicative non verbali per supportare la comunicazione tra pazienti dementi e i caregiver, formali e non.
Campione e setting	Pazienti con demenza di Alzheimer e vascolare e caregiver, formali (infermieri) e informali. Nessuna specificazione del setting
Metodologia	La revisione ha incluso studi condotti nel Novembre e Dicembre 2020 attraverso le banche dati Pubmed, Scopus, CINAHL e PsycINFO. Solo studi pubblicati in inglese in giornali autorevoli, gli articoli sono stati scremati in base a titolo, abstract, duplicati e quelli rimasti poi sono stati scelti leggendo i full text. Gli articoli sono tutti studi empirici, osservazionali e sperimentali
Risultati	Gli studi rilevati erano 1506 che sono stati scremati fino ad arrivare ad includerne 16. Di questi, 8 erano descrittivi e 8 semi-sperimentali. Da questi studi sono state rilevate 6 categorie di strategie di comunicazione non verbale da insegnare allo staff: contatto visivo, gesti, espressioni facciali, tocco, essere vicini alla persona e orientamento frontale. Tutte queste strategie aiutano a migliorare la conversazione con il malato di demenza e alcune di queste aiutano anche a migliorare il comportamento di questi pazienti. In particolare le prime quattro sono le strategie più frequenti negli studi.
Limiti	Alcuni studi esaminavano solo un piccolo numero di pazienti che non rappresentano la totalità della popolazione. Inoltre alcune strategie potrebbero essere utili per alcuni pazienti, e altre no a causa della variabilità importante che crea la demenza. altro limite è non aver incluso articoli non pubblicati in riviste autorevoli.