CARPE DIEM E ALZHEIMER:
UN APPROCCIO INNOVATIVO PER
ACCOMPAGNARE LA PERSONA CON MALATTIA
DI ALZHEIMER ATTRAVERSO LA RELAZIONE
TERAPEUTICA

DIRETTRICE DI TESI: RITA PEZZATI

ANNO ACCADEMICO 2015/2016

LUOGO E DATA: MANNO, 2 AGOSTO 2016
ABSTRACT

**Background**: oggigiorno si parla di “quarta età” per le persone che oltrepassano gli 80 anni e sempre più di frequente da questo punto insorgono patologie croniche degenerative. Situazioni nuove alle quali non si è minimamente preparati, che necessitano di cambiamenti tempestivi, che possono insorgere con rapidità ed è quindi utile cercare di far chiarezza il prima possibile in merito a incomprensioni, dubbi o incertezze. Sono presenti molte difficoltà e lacune nella presa a carico di persone con malattia di Alzheimer che possono variare drasticamente il risultato terapeutico per quel che concerne la qualità delle cure erogate.

Nuovi approcci sono stati sviluppati, ma tuttora la conoscenza e la volontà di cambiamento da parte del personale all’interno degli istituti rimangono molto limitati.

L’obiettivo principale di questo mio lavoro è quello di spiegare in cosa consiste la malattia di Alzheimer ed illustrare le principali problematiche che riguardano questa patologia, considerando alcuni degli interventi non farmacologici come l’approccio Carpe Diem.

**Obiettivi**

- Comprendere a fondo la malattia di Alzheimer e il relativo ruolo dell’infermiera di fronte a questa patologia.
- Comprendere al meglio come porsi e comprendere i sentimenti e bisogni della persona con malattia di Alzheimer.
- Conoscere l’approccio Capre Diem e la realtà di cura presente in Canada presso la Maison Carpe Diem.
- Valutare la realtà lavorativa in ambito geriatrico presso gli istituti di cura presenti in Ticino, in particolare nel distretto di Lugano attraverso un questionario.
- In base ai risultati raccolti attraverso il questionario, poter condividere, chiarire e rimettere in discussione vari aspetti della presa a carico di persona con malattia di Alzheimer.
- Migliorare l’aspetto relazionale con persone con malattie neurodegenerative

**Metodologia**: il seguente lavoro di tesi si avvale di una ricerca di letteratura all’interno di banche dati, libri, riviste periodiche e apporti teorici appresi durante la formazione scolastica e riflessioni durante la pratica professionale.

L’intento finale è di ottenere una tesi di tipo qualitativo, con la possibilità di comprendere l’ambito di cura attuale in una zona specifica del cantone (Luganese) e cogliere la comprensione della malattia e della sua presa a carico (unicamente del corpo infermieristico) attraverso alcuni dati quantitativi.

Il seguente lavoro è dunque composto da una revisione della letteratura, una raccolta dati e da una documentazione di esperienze.

**Discussione e conclusione**

La letteratura conferma la necessità di soluzioni pratiche di fronte all’incremento dei casi di malattia Alzheimer. Negli ultimi anni si sono sviluppati nuovi approcci / metodi, alcuni dei quali ancora in fase di valutazione.

L’approccio Carpe Diem è poco conosciuto, nonostante vi siano evidenze scientifiche in merito ai risultati.

La maggior parte dei partecipanti al questionario ha riferito un’inadeguatezza nella somministrazione della terapia farmacologica, evidenziando il bisogno di soluzioni alternative, come l’approccio Carpe Diem, attraverso possibili formazioni interne messe a disposizione dalla struttura di cura.

**Parole chiave**: Dementia, Communication, Eldery, non farmacological approach, elderly care, Alzheimer disease
1. INTRODUZIONE
Svolgendo alcuni stage presso alcuni degli istituti di cura della Svizzera italiana e vedendo l'evolversi della società attuale, sia a livello demografico sia a quello inerente le richieste di determinati bisogni, ho potuto prendere coscienza dell'importanza che l'anziano ricopre all'interno della nostra quotidianità.
Nel corso della nostra vita vi sono continue modificazioni che si manifestano con tempi piuttosto variabili da individuo a individuo. Cambiamenti fisici, che determinano la produttività (come il termine dell'attività lavorativa e l'entrata nel periodo della pensione) e modifiche nella gestione delle attività giornaliere (tempi e attività).
L'anzianità rimane una fase della vita alquanto temuta poiché richiama temi come la malattia, il decadimento fisico, psichico e la morte. Questi ultimi sono argomenti parzialmente tabù che spaventano l'essere umano, ma che hanno un'importanza essendo parte della nostra vita.
Lo stigma dell'invecchiamento mette in risalto l'incapacità della persona di far fronte a situazioni quotidiane, con sentimenti di vergogna, rabbia e frustrazione. Inoltre la società odierna attuale non agevola questo aspetto, in quanto le tecnologie evolvono con estrema rapidità, la scienza elabora di continuo nuove strategie per cercare di mantenere l'eterna giovinezza e la medicina cerca di renderci costantemente efficienti e produttivi (Trabucchi, 2005).
Malattie come le demenze compromettono gran parte delle capacità utilizzate per affrontare la quotidianità: funzioni cognitive, autonomia e indipendenza subiscono alterazioni considerevoli.
All'interno di questa tesi mi soffermerò sul tipo più comune di demenza, ossia la malattia di Alzheimer. Scoperta all'inizio del diciannovesimo secolo, questa patologia non beneficia ancora di alcuna cura farmacologica. Ciò che è possibile mettere in atto al momento riguarda terapie medicamente create per cercare di attenuare e rallentare i sintomi derivanti dalla malattia.
Tuttavia questi medicamenti spesso sono accompagnati da effetti collaterali difficili da gestire.
A mio parere, primariamente e oltre l'approccio farmacologico, è di seria rilevanza l'accompagnamento basato sulla relazione e comprensione della persona con problemi cognitivi, cercando di valorizzare l'identità individuale, la dignità, i diritti e i bisogni della persona.
Quali possibili strategie esistono e come si può riuscire a far comprendere a un individuo con malattia di Alzheimer (magari appena diagnosticata) che esso rimarrà sempre una persona, rispettata e amata, nonostante la sua esistenza subirà dei cambiamenti?
1.2 MOTIVAZIONE DELLA SELTA
La decisione del tema è scaturita da un insieme di più fattori concomitanti.
Il primo riguarda una riflessione sul mio percorso formativo in merito alla scelta della professione infermieristica.
A questo punto della mia formazione, avendo svolto alcuni stage in diversi reparti di cura, ho avuto modo di rendermi conto della realtà attuale all'interno di cliniche e ospedali presenti nel nostro cantone.
Gran parte dell'utenza di cui mi sono occupata era in prevalenza geriatrica con patologie molto differenti fra loro.
Cercando di comprendere le difficoltà che si riscontrano curando determinate patologie in ambito geriatrico, mi sono accorta che in particolare con le malattie neurodegenerative, a mio parere, la presa a carico risulta ancora molto complessa e spesso lacunosa.
Il secondo fattore è inerente all’ambito famigliare, in cui ho avuto la possibilità di confrontarmi più volte con la presa a carico di persone anziane (nonne e zie) e seguirle fino al momento del decesso. Crescere in loro compagnia, imparando i tempi, le abitudini, aiutandole nel momento del bisogno mi ha reso consapevole del modo di porsi nei loro confronti, del rispetto e dell’amore che possono offrire e che meritano in qualsiasi momento della loro vita. Grazie alle spiegazioni e al confronto con i miei genitori delle varie situazioni complesse inerenti l’anzianità e malattie, accompagnare i nostri cari ha sicuramente modificato la mia sensibilità, la mia emotività, le modalità di relazione e i miei valori nei confronti delle persone anziane.

Questo mi ha aiutato in seguito in ambito lavorativo a relazionarmi con gli anziani rendendo il tutto più facile e piacevole.

Infine un altro fattore riguarda un approfondimento tematico sulle demenze, in particolare sulla malattia di Alzheimer durante il primo anno di formazione d’infermiera presso la SUPSI. L’argomento mi aveva molto affascinato e sommato alla passione per l’ambito geriatrico ho deciso di approfondire il tema mediante questa tesi.

Mi sono dunque posta delle domande, nel caso diventassi infermiera geriatrica: come poter comprendere al meglio e aiutare in modo coerente con l’aiuto della famiglia (se presente) una persona affetta da tale patologia? Quali altre strategie comunicative possono essere sviluppate per soddisfare in maniera ideale i suoi desideri? Esistono dei metodi o approcci che mirano a mettere in atto il controllo su qualcuno o qualcosa, le quali possono essere stimolanti ed arricchenti o totalmente nocive.

Spesso l’anzianità viene etichettata e stigmatizzata come un periodo della vita negativo in cui nulla più sembra avere un’importanza e un senso. Com’è possibile cambiare questo pregiudizio? L’essere umano è una creatura sociale: come garantire che questo bisogno non venga “perso” o messo da parte?

Un altro fattore, forse di carattere più riflessivo, riguarda il fatto che il controllo cresciuta in un momento storico e in una società in cui vi è una paura e dove il controllo di ciò che ci circonda, prevale sostanzialmente. Vi sono molte tecniche per mettere in atto il controllo su qualcuno o qualcosa, le quali possono essere stimolanti ed arricchenti o totalmente nocive.

La curiosità di scoprire ciò che ci circonda credo possa essere una modalità efficace per ottenere maggior sicurezza e controllo di ciò che ci circonda. A tal proposito resto affascinata dal fatto che non sempre e non a tutto vi è una spiegazione. Questo ricorda all’umanità il fatto di essere pur sempre e soltanto esseri umani con dei limiti.

Ritengo che la patologia di Alzheimer abbia molto a che fare con l’ignoto. Attualmente si conosce forse solo una piccola parte di questa malattia, la quale sembra prender piede inarrestabilmente nella popolazione odierna. L’ultimo fattore, più ideologico, riguarda una forte speranza di ambire sempre a qualcosa di migliore per il benessere altrui in cui il confronto e la collaborazione sono molto importanti.

Ritengo che qualsiasi argomento possa essere sempre rimesso in discussione con l’obiettivo di renderla più piacevole per il maggior numero di persone.

Spesso in partenza si è soli nel sostegno di un’idea innovativa, ma nonostante questo penso sia importante lottare per ciò che si crede, considering il rischio di una possibile sconfitta, poiché una vita senza rischi, gioie, ma anche dolori non è vita.

2. QUADRO TEORICO: DEMENZE ALZHEIMER

2.1 LE DEMENZE

La parola demenza deriva dal latino “dementia” proveniente da “demens-entis” che etimologicamente sta a significare “lontano dalla mente” (Bonomi, 2008a). Utilizzata da Virgilio nelle Bucoliche (Sanazzaro, 1723) “Quae te dementia cepit?” tradotto come “quale pazzia ti ha preso?”, la parola demenza viene definita dall’OMS (OMS, 2015)
come una *sindrome in cui si osserva una degradazione della memoria, del ragionamento, del comportamento e dell’attitudine a realizzare le attività di vita quotidiana*. In generale la demenza comporta un deterioramento cognitivo globale, in modo più marcato rispetto a quello che avviene fisiologicamente nell’anziano (Porter, 2014). Esistono diversi tipi di demenze, ma i punti comuni riguardano la cronicità, l’irreversibilità attuale, la diminuzione delle capacità intellettuali e sociali accompagnato da un deterioramento nel controllo delle emozioni (Mayo Clinic, 2015).

### 2.1.1 Epidemiologia (Prince et al., 2015) (Rizzi et al., 2014)

Secondo i dati riportati dall’Alzheimer’s Disease International, attualmente l’incidenza (nuovi casi) di persone con demenza nel mondo è pari a 9,9 milioni, circa una ogni 5 secondi. Inoltre la prevalenza globale (casi attuali) di persone che convivono con tale patologia è di 46,8 milioni e si stima che entro il 2040 tale cifra sia destinata a duplicarsi. La prevalenza inerente le demenze varia da paese a paese. Essa è influenzata da fattori culturali e socioeconomici e sembrerebbe che i paesi più sviluppati siano maggiormente colpiti.

Il World Health Organization (WHO) ha stimato che nel 2025 tre quarti della popolazione sopra i 60 anni vivrà in paesi sviluppati. Attualmente, però, l’America sembra essere il continente maggiormente colpito e si pensa che ciò possa essere attribuito alla carenza di studio, metodologia e criteri diagnostici idonei.

#### 2.1.1.1 Svizzera

In Svizzera nel 1996 le persone affette da demenza e che in seguito sono decedute erano 2204. Dieci anni dopo la quota era di 3606, diventando in seguito la terza causa di morte in Svizzera (Ufficio Federale di Statistica, 2008). Nel 2014 si contavano circa 113’000 persone affette da Alzheimer e altri tipi di demenze, cifra che ogni anno si stima aumenti di 27’000 nuovi casi. Nel 2050 i casi potrebbero aggirarsi intorno a 300’000 persone affette da demenza (Munk & Bandi, 2014).

#### 2.1.1.2 Ticino

Secondo l’Associazione Alzheimer Ticino nel nostro cantone nel 2014 i casi di demenza erano 6’100 e stima che nel 2035 possano salire fino a 11’100. Ogni anno in Svizzera 1’500 persone sembrano sviluppare una forma di demenza ed è da tener presente che solo il 50% dispongono di una diagnosi effettiva. Circa la metà delle persone affette da demenza (3’000 casi) vivono a domicilio grazie all’aiuto e all’assistenza dei famigliari che, nel 98% dei casi, si prendono cura del loro caro (Associazione Alzheimer Svizzera, 2014a).

### 2.1.2 Classificazione

Le demenze possono essere classificate secondo diversi criteri. La prima classificazione riguarda le tipologie (al momento divisibili in 5 gruppi) e la frequenza (Prince, Albanese, Guerchet, & Prina, 2014):

1) **Malattia di Alzheimer (50-75%)**: patologia sulla quale mi soffermerò nel dettaglio in seguito.

2) **Demenza vascolare (20-30%)**: la memoria è meno danneggiata, le alterazioni dell’umore sono più marcate, è presente una maggiore fragilità fisica e la progressione segue un avanzamento a step (a differenza dell’Alzheimer in cui è graduale). Si caratterizza per singoli, strategici/multipli e diffusi infarti e solitamente si sviluppa in concomitanza o come conseguenza di una malattia cardiovascolare preesistente. La malattia di Alzheimer e la demenza vascolare sono difficilmente distinguibili e secondo alcuni studi vi sarebbe una relazione tra le due malattie a livello neuropatologico, in particolare tra le placche amiloidi, le fasce neurofibrillari e il danno vascolare. La combinazione di entrambe le patologie (demenza di Alzheimer e
demenza vascolare) può dare origine a una forma mista di demenza (Rizzi et al., 2014).

3) **Demenza fronto-temporale (5-10%):** intuibile dall’acronimo, danneggia il lobo frontale temporale. Solitamente la persona che sviluppa questo tipo di demenza soffre già di un’altra patologia neurologica. La demenza fronto-temporale è caratterizzata da cambiamenti della personalità, alterazioni dell’umore, disinibizione e difficoltà nel linguaggio.

4) **Demenza a corpi di Lewy (<5%):** si presenta con marcate fluttuazioni nelle capacità cognitive, allucinazioni e la malattia di Parkinson. A livello celebrale si sviluppano dei corpi estranei (chiamati corpi di Lewy) che ne danneggiano il funzionamento. Nella diagnosi post-mortem spesso è presente un “mix” tra Alzheimer e demenza a corpi di Lewy.

5) **Altre forme rare di demenza (10%):** la paresi progressiva soprannucleare, Chorea di Huntington, Creutzfeldt-Jakob, AIDS, Morbo di Wilson.

Un altro criterio di classificazione si basa sull’ordinamento in base alla localizzazione della patologia demenziale (Lava, 2015):

<table>
<thead>
<tr>
<th>Demenza corticale</th>
<th>Lesione cortecchia celebrale</th>
<th>2/3 delle demenze</th>
<th>Disturbo cognitivo precede il disturbo neurologico</th>
<th>Amnesia, afasia, acalculia, aprassia, agnosia</th>
<th>Alzheimers, Demenza a corpi di Lewy, Demenza fronto temporale, forme miste</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Demenza subcorticale</td>
<td>Lesione sottocorticale</td>
<td>1/3 delle demenze</td>
<td>Disturbo neurologico precede il disturbo cognitivo</td>
<td>Rallentamento, difficoltà di pianificazione, apatia</td>
<td>Morbo di Parkinson, Chorea Huntington, Morbo di Binswang</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Esistono anche forme di demenza definite “reversibili” in quanto possono essere guarite totalmente o in parte con una terapia adeguata (ad esempio nell’ipotiroidismo o nella carenza di vitamina B12) (Ritter-Rauch, 2003).

**2.1.3 Criteri diagnostici** (Consiglio Sanitario Regionale, 2011) (Andreoli, Cassano, & Rossi, 2007)

A. Presenza di deficit cognitivi multipli caratterizzati da:
1) Disturbo della memoria (apprendimento e/o richiamo)
2) Uno o più dei seguenti deficit cognitivi:
   - Afasia (disturbi del linguaggio)
   - Aprassia (incapacità a eseguire attività motorie nonostante l’integrità della comprensione e della motricità)
   - Agnosia (incapacità a riconoscere in assenza di deficit sensoriali)
   - Deficit del pensiero astratto, delle capacità di critica, acalculia, disorientamento, alterazioni della personalità (funzioni esecutive)
B. I deficit A1 e A2 interferiscono significativamente nella vita quotidiana (rottura con il funzionamento pratico, emotivo, relazionale o sociale)
C. Segni e sintomi devono avere una durata di almeno 6 mesi in assenza di delirio/psicosi/depressione
2.2 LA MALATTIA DI ALZHEIMER

2.2.1 Definizione e storia
La malattia di Alzheimer è una patologia neurodegenerativa primaria ed è la forma di demenza più diffusa che colpisce specifiche aree cerebrali alterandone il normale funzionamento e manifestandosi con un deterioramento progressivo delle funzioni cognitive (Alzheimer Association, 2016).

La definizione della malattia di Alzheimer secondo l’Alzheimer’s Foundation of America (AFA) è “un disordine degenerativo progressivo che attacca le cellule nervose del cervello portando così a una diminuzione delle capacità della memoria, pensieri, linguaggio e cambiamenti nel comportamento” (Alzheimer’s Foundation of America, 2016).

La malattia di Alzheimer venne scoperta nel 1906 dal tedesco Alois Alzheimer. Nato nel 1864 a Marktbreit in Baviera studiò medicina a Berlino dove si diplomò nel 1887. Iniziò a lavorare a Francoforte interessandosi subito in ricerche sulla corteccia cerebrale umana che lo portarono a iniziare a studiare psichiatria e neuropatologia. In seguito conobbe lo psichiatra Emil Krapelin, in compagnia del quale un anno dopo aprì una clinica psichiatrica all’avanguardia in cui creò un laboratorio per ricerche in ambito neurologico.


2.2.2 Il nostro encefalo (Tortora, Derrickson, Picari, & Sforza, 2011)
Il nostro encefalo (dal greco egkèphalos da “en” che significa “in” e “kefal-e” che significa “testa, capo” (Bonomi, 2008b) può essere definito come un centro di controllo in cui si registrano le sensazioni, si prendono decisioni e si creano azioni. Esso costituisce anche la sede dell’intelletto, delle emozioni, del comportamento e della memoria.

L’encefalo fa parte del sistema nervoso centrale ed è collegato al midollo spinale attraverso dodici paia di nervi cranici.

Il suo peso in età adulta è di circa 1300 g (nonostante costituisca solo il 2-3% del nostro peso corporeo consuma oltre il 20% dell’ossigeno che respiriamo) in cui sono presenti circa 100 miliardi di neuroni e dalle 10 alle 50 migliaia di miliardi di cellule della nevroglia (Anangen, 2015).

Le strutture di rivestimento che circondano e proteggono l’encefalo sono il cranio e le meningi encefaliche (se si osservano dall’esterno verso l’interno sono presenti dura madre, aracnoide e pia madre).

L’encefalo è costituito da quattro parti (vedi allegato 1 “Encefalo e Amigdala” (Lissoni, 2009) (Griguolo, 2016, pag. 2) (Medicina per tutti, 2012)):

1) Tronco encefalico
   a) Midollo allungato o bulbo: in esso sono presenti due rigonfiamenti chiamati piramidi che determinano i movimenti volontari.
   Si tratta del centro cardiovascolare che regola il battito cardiaco e il calibro dei vasi sanguigni. Inoltre sono presenti le sedi di controllo di deglutizione, tosse, starnuti, singhiozzo e riflessi del vomito.
b) **Ponte (di Varoglio):** formazione neuronale che funge da collegamento tra varie parti dell’encefalo attraverso fasci di fibre. Contiene anche alcuni nuclei associati a nervi cranici. Le aree pneumotassica e apneustica partecipano al controllo della respirazione.

c) **Mesencefalo:** contiene sia fasci che nuclei. Di fronte a stimoli visivi o acustici coordina il movimento di testa, occhi, tronco e contribuisce al controllo del movimento.

2) **Cervelletto:**

Si trova in posizione postero-inferiore del cranio e contiene circa la metà dei neuroni di tutto l’encefalo. Le sue funzioni sono di coordinare e rendere uniforme le contrazioni dei muscoli scheletrici, regolare la postura e l’equilibrio. Può avere un ruolo nei processi cognitivi e nel linguaggio.

3) **Diencefalo**

a) **Talamo:** ritrasmette alla corteccia celebrazione impulsi sensitivi, contribuisce alle funzioni motorie e svolge anche un ruolo nel mantenimento dello stato di coscienza.

b) **Ipotalamo:** esso riceve informazioni dall’amigdala ed è di fondamentale importanza nel controllo del sistema nervoso autonomo, poiché regola gli schemi emozionali e comportamentali (insieme al sistema limbico), produce ormoni, contiene il centro della fame, della sazietà e della sete. In più controlla la temperatura corporea e contiene il nucleo soprachiasmatico che regola i ritmi circadiani.

c) **Epitalamo:** in esso è presente la ghiandola pineale di fondamentale importanza per la secrezione di melatonina.

4) **Cervello (o telencefalo):**

Si tratta della parte più voluminosa dell’encefalo in cui sono presenti aree sensitive, aree motorie, aree associative (memoria, intelligenza e caratteristiche della personalità). È presente il sistema limbico che gestisce varie emozioni tra cui il piacere, il dolore, la mansuetudine, l’affetto, la paura e la rabbia.

Tutte le funzioni cerebrali sono possibili grazie ad un’efficiente comunicazione tra le cellule al suo interno. Questa comunicazione si realizza attraverso una sostanza chimica, prodotta all’interno della cellula, che riesce ad attraversare il sottile spazio che separa le due cellule.

Infatti quando abbiamo un ricordo o sviluppiamo una capacità significa che si è generato un nuovo circuito neuronale. Questi circuiti comunicano attraverso stimoli elettrici chiamati “sinapsi” (vedi allegato 2 “Neuroni e sinapsi” (Alzheimer Association, 2016)).

Nei casi in cui una persona compie qualcosa di strano o inspiegabile, significa che una parte del cervello non svolge nel modo idoneo il suo dovere. Il tutto può essere vissuto dalla persona come una sensazione di malessere. Questo aspetto è visibile anche quando una persona si sente poco bene in quanto la capacità di ragionamento subirà delle alterazioni (Mace & Rabins, 1995).

L’esperienza del mondo o di noi stessi suscita nei meccanismi cognitivi un’infinità di messaggi, elaborati come informazioni. Solo una piccola parte di esse diviene cosciente, altrimenti ci sarebbe una continua confusione mentale.

Inoltre le informazioni che non diventano coscienti rimangono nei meccanismi cognitivi e condizionano inconsciamente ciò che diviene cosciente. (Roulet Schwab, 2013).

L’encefalo gestisce anche le nostre funzioni cognitive che, nella malattia di Alzheimer vengono particolarmente danneggiate (Gabelli & Gollin, 2008 p.42): la memoria, l’attenzione, il linguaggio, le prassie, la capacità di ragionamento e di giudizio. A monitorare tutto ciò esistono le funzioni esecutive (vedi allegato “Le funzioni esecutive” (Gabelli & Gollin, 2008 p.55-57)) deputate al controllo e alla pianificazione del comportamento permettendo così di anticipare, pianificare obiettivi, attuare progetti,
monitorare e, se necessario, modificare il proprio comportamento per adeguarlo a nuove condizioni. Sono dunque molto importanti di fronte a problemi, correzione di errori o alla modifica di strategie di azione (Gabelli & Gollin, 2008 p.54).

2.2.3 Fisiopatologia (Vickers et al., 2000)
La malattia di Alzheimer è una malattia neurodegenerativa: questo sta a significare che provoca una degenerazione progressiva irreversibile dei neuroni.
Durante l’esame del cervello sono visibili dei cambiamenti inerenti il volume celebrale, il quale risulta essere minore a causa della morte progressiva dei neuroni presenti.
Il volume della sostanza bianca è minore (atrofia sottocorticale), come pure il volume della sostanza grigia (atrofia corticale, meno visibile) e all’interno del cervello si creano delle circonvallazioni (vedi allegato “Fisiopatologia Alzheimer” (Brain maxima, 2013) (Eowyn, 2015) (UCSF Memory and Aging Center, 2008)).
Si è costatato che esiste un “preclinical stage” nella malattia di Alzheimer, in cui apparentemente sono visibili segni e sintomi (all’interno del cervello sono in corso progressivamente delle alterazioni).
Si pensa che la perdita dei neuroni sia dovuta all’accumulo di due sostanze anomale che vengono definite “hallmarks”, ossia dei segni caratteristici che generano due tipi di lesioni:

a) 1° tipo di lesione: placche amiloidi
La Beta-amiloide è una proteina che si accumula all’esterno dei neuroni. Si forma da una proteina precursore beta amiloide (APP), che è presente sia nel cervello di individui sani che in quello con malattia d’Alzheimer, poiché in realtà è una proteina di membrana (cellulare) non solo innocua, ma anzi necessaria alla vitalità dei neuroni.
Nell’Alzheimer, il frammento tagliato è leggermente più lungo e trovandosi “libero” si aggrega ad altri frammenti formando progressivamente delle masse dense intorno ai neuroni denominate “placche beta-amiloidi”.
La beta-amiloide può uccidere direttamente i neuroni? Le opinioni sono contrastanti. Alcuni studi hanno dimostrato che particolari accumuli di questa sostanza possono portare alla morte diretta dei neuroni, altri suggerirebbero che la sostanza stessa incentivi l’aumento dei livelli di calcio all’interno delle cellule, altri ancora affermano che potenzi la tossicità nelle altre molecole, ma quello che è certo è che questa sostanza è tossica per le cellule nerveose.
I danni che vengono causati alle cellule hanno un importante correazione con l’età (age-related). Si tratta infatti di una patologia prevalentemente dell’anzianità dato che l’organismo, e più nello specifico le cellule, sono maggiormente vulnerabili (Mufson et al., 2015).
È provato che le placche precedono la formazione delle fasce neurofibrillari.

b) 2° tipo di lesione: degenerazione neurofibrillare (NFT)
Le placche di beta-amiloide vengono “rinforzate” dall’aggiunta di un’altra proteina tossica, chiamata Proteina Tau fosforilata, che, accumulandosi, crea delle fasce neurofibrillari e si sviluppa all’interno dei neuroni.
L’accumulo della proteina Tau nei neuroni non è chiara e si pensa sia conseguenza della formazione delle placche beta-amiloidi.
Alcuni studi hanno evidenziato che la degenerazione dei neuroni a livello dell’ippocampo sia dovuta in particolare al formarsi delle fasce neurofibrillari, ma ciò non esclude il velocizzarsi della degenerazione anche in altre zone cerebrali.
Il danno creato dalle fasce neurofibrillari consiste nel creare un blocco ostruttivo dovuto al loro accumulo che interferisce con il normale metabolismo e il trasporto cellulare.
All’interno dei neuroni, in particolare nel citoscheletro (insieme di microfilamenti di natura proteica che formano una rete), sono presenti i microtubuli. Questi ultimi sono fondamentali per l’intelligenza cellulare, siccome hanno la funzione di mantenere la forma della cellula, il movimento, gestire autonomamente la divisione cellulare, creare una comunicazione tra la cellula e il suo nucleo e incentivano la crescita di collegamenti tra i neuroni (Bignante, Heredia, Morfini, & Lorenzo, 2013).

L’accumulo di questi due elementi porta ad un malfunzionamento delle connessioni sinaptiche che vanno incontro ad una degenerazione progressiva che interrompe le connessioni tra i neuroni che, non venendo più stimolati, muoiono. Di conseguenza saranno presenti alterazioni cerebrali che porteranno ad un indebolimento di una moltitudine di processi, nonché all’inizio di una demenza. Naturalmente il processo è associato ad un alto grado di variabilità e individualità. Schematicamente il processo, chiamato anche “cascata amiloide”, può essere riassunto schematicamente come illustrato nell’allegato “Cascata amiloide” (Fraering, 2011).

L’acronimo MCI significa “Mild Cognitive Impairment”, cioè un deterioramento cognitivo lieve. Per capire meglio di cosa si tratta si può definire come un “periodo di transizione” tra un invecchiamento cerebrale fisiologico e uno stato patologico. Le performance cominciano ad alterarsi, in particolare la memoria, ma non vi sono ancora i criteri per una diagnosi di demenza (Larson, 2008).

Le zone cerebrali colpite solitamente seguono un’espansione molto simile a causa della loro suscettibilità in quasi tutti i casi di Alzheimer. Tra queste zone troviamo l’amigdala, l’ippocampo e il paraipoccampo per poi espandersi rapidamente nella regione del lobo temporale mediale. Il danno non si limita solo a livello locale, ma ben presto si trasforma in un danno di tipo sistemico (vedi allegato “Espansione danno cerebrale” (Pertoldi, 2013).

La tempistica in cui può avvenire tale perdita è determinato da fattori individuali, ma in generale richiede da diversi mesi a molti anni. Le cellule cerebrali cercano naturalmente di rispondere al danno strutturale con una complessa serie di cambiamenti morfologici e neurochimici, la maggior parte dei quali hanno l’obiettivo di adattarsi al trauma subito cercando di rigenerarsi creando persino nuove connessioni sinaptiche (importanza della plasticità neuronale e ridondanza spiegata in seguito). Non sempre però la “rigenerazione” avviene correttamente ed efficientemente a causa dell’inibizione di alcune molecole. Inoltre vi sono anche dei potenziali aspetti negativi in quanto la creazione di nuovi circuiti può essere deficitaria e causare un’attività epilettica (Mufson et al., 2015). Si aggiunge poi anche una differenza sostanziale tra neuroni periferici e centrali, dal momento che i primi sono capaci di una miglior rigenerazione a distanza del danno (rispetto ai neuroni centrali).

Tutto questo può portare a definire la malattia di Alzheimer come una patologia a lungo termine o malattia cronica in cui il deterioramento sarà progressivo fino al momento della morte.

2.2.4 Eziologia

1) **Forma sporadica (senile)**
   È la più comune (circa il 90-95% dei casi) e possiede un esordio tardivo (> 60 anni). Purtroppo a tutt’oggi la vera causa è ancora sconosciuta.

2) **Forma ereditaria** (Porter, 2014 p. 2534)
   Dal 5% al 15% la patologia può essere di origine familiare auto somale dominante. È legata a mutazioni sul cromosoma 1 (Presilina 2), 14 (Presilina1), 21 (APP) e 19 (Apo E4).
Questa forma colpisce precocemente la persona e possiede un decorso rapido specialmente dopo i 40 anni.

Si è scoperto che persino la stessa Auguste Deter, paziente studiata dallo Alois Alzheimer, soffriva della forma familiare di Alzheimer (Mufson et al., 2015).

3) **Componenti vascolari** (Cortes-Canteli, Mattei, Richards, Norris, & Strickland, 2015) Sempre più evidenze suggeriscono che i grumi di “fibrin(ogen)”, possono contribuire al disordine. Secondo uno studio condotto negli Stati Uniti, nei pazienti con malattia di Alzheimer è presente un aumento del deposito di fibrinogeno e fibrina nel parenchima e nei vasi sanguigni celebri. Non si sa ancora con certezza se i depositi siano unicamente di fibrina, fibrinogeno o un mix di entrambi. Quel che si è scoperto è che il “fibrin(ogen)” interagisce bene con il peptide Beta-amiloide e viceversa, rendendo difficoltosa la scomposizione dei grumi di “fibrin(ogen)”, i quali possono creare problemi in tutta la circolazione cerebrale. Il “fibrin(ogen)” risulta essere neurotossica se presente nelle regioni già fragili e che stanno andando incontro ad una degenerazione progressiva. Oltre a questo si è notato che molti fattori dell’Alzheimer sono responsabili dell’aumento delle trombosi. Quel che si è scoperto è che basse concentrazioni di fibrinogeno hanno effetti benefici sulla permeabilità della barriera ematoencefalica, contro i danni neurovascolari, infiammazioni e angiopatie amiloidi celebri, poiché vi è una migliore efficienza del flusso ematico e di conseguenza anche le funzioni celebri come ad esempio la memoria (Cortes-Canteli et al., 2015).

4) **Altri fattori** La relazione tra altri fattori (Porter, 2014 p. 2534) come ad esempio bassi livelli ormonali, esposizione a metalli, agenti infettivi, tossine ambientali, farmaci, shock emotivi importanti, alimentazione e la malattia di Alzheimer è in corso di studio, anche se nessun legame causale è stato ancora chiaramente stabilito (Gendron, 1994).  

2.2.5 Fattori di rischio

Siccome l’ezioologia della malattia di Alzheimer è ancora tuttora incerta, vi sono molteplici fattori di rischio che ipoteticamente potrebbero portare allo sviluppo della patologia. Tra questi troviamo fattori di rischio modificabili e non modificabili.

5.2.5.1 Fattori di rischio non modificabili (Associazione Alzheimer Svizzera, 2014b):

- **Età**: a partire dai 60 anni il rischio di sviluppare una demenza aumenta in modo esponenziale.
- **Sesso** (Galli & Lisco, 2007 p.15): sembra essere più frequente per il sesso femminile, ma bisogna prendere in considerazione che la longevità delle donne è superiore a quella degli uomini.
- **Genetica e famigliarità**: membri della famiglia con malattia di Alzheimer o modificazione dei geni.

5.2.5.2 Fattori di rischio modificabili (Alzheimer Association, 2016):

- **Traumi cranici**: colpi alla testa, lesioni al crano con amnesia o perdita di coscienza per più di 30 minuti.
- **Sviluppo cerebrale**: secondo alcuni studi (Prince et al., 2014) (Prince et al., 2014) uno scorretto sviluppo cerebrale potrebbe influenzare e aumentare l’insorgenza della malattia di Alzheimer.
- **Circonferenza cerebrale** (Prince et al., 2014): seppur ancora poco indagato, potrebbe essere considerato un fattore di rischio vista la prevalenza e l’incidenza in alcune regioni nel mondo.
- **Eventi stressogeni precoci e continui** (Prince et al., 2014): esperienze negative possono creare reazioni che generano alti livelli di stress che possono danneggiare la
struttura celebrale attraverso un complesso processo neuro-endocrino mediato dall’asse ipotalamo-ipofisi-surrenali

- **Depressione** (Galli & Liscio, 2007 p.15): aumenterebbe il rischio di ammalarsi di Alzheimer di circa tre volte, ma rimane da determinare se in alcuni casi non possa trattarsi di un sintomo precoce della malattia.

- **Ipertensione**

- **Fumo**: sembrerebbe che i fumatori abbiano il 45% di possibilità in più rispetto ai non fumatori di sviluppare la patologia (Alzheimer Society Canada, 2014).

- **Alimentazione e idratazione** (Alzheimer Society Canada, 2014): Alcool, cibi grassi, assunzione esagerata di proteine animali contenenti l’amminoacido metionina (l’organismo, in particolare il fegato, in seguito crea un aminoacido, omocisteina che è un noto fattore di rischio cardiovascolare (Galli & Liscio, 2007 p.154)

- **Obesità e ridotta attività fisica** (Alzheimer Society Canada, 2014)

- **Livello basso di scolarizzazione e studi intrapresi**

- **Comorbidità o fattori di rischio cardio-cerebro vascolari** (Alzheimer Society Canada, 2014): diabete, ipertensione, ipercolesterolemia, infarti celebri

### 2.2.6 Stadi, segni e sintomi

La malattia di Alzheimer può iniziare a manifestarsi attraverso dei prodromi che in alcuni casi possono essere sopravvalutati o sottovalutati per una possibile demenza che si manifestera’ in maniera esplicita solo in un secondo momento (Associazione Alzheimer Svizzera, 2014b).

1. Dimenticanze
2. Problemì con il linguaggio
3. Perdita dell’orientamento spazio-temporale
4. Comportamento insolito e inadeguato
5. Idee paranoiche
6. Apatia

Secondo recenti studi la fase preclinica può durare persino dai 15 ai 20 anni (Mufson et al., 2015).

Segni e sintomi caratterizzano la malattia di Alzheimer attraverso deficit che tendono a coinvolgere le funzioni cognitive, nonostante questo rimangono criteri indicativi siccome la certezza è possibile solo con l’autopsia.


#### 5.2.6.1 Stadio precoce (durata media 2-4 anni):

La persona può essere consapevole delle proprie difficoltà nello svolgere le attività della vita quotidiana e del fatto che qualcosa è cambiato, ma non è in grado di attribuire una spiegazione coerente di fronte a tali cambiamenti. Per nascondere i problemi derivanti dalla malattia, la persona di frequente nega l’evidenza, racconta bugie o incolpa altre persone.

Coloro che hanno beneficiato di una diagnosi precoce testimoniano di aver avuto reazioni di paura, tristezza, collera, o di rifiuto di fronte a questa situazione.

In seguito sono elencati i principali aspetti che subiscono una variazione nel corso dello stadio precoce della malattia di Alzheimer:

- **Memoria**: in particolare quella a breve termine è alterata (es. ricordare appuntamenti, ricordare dove hanno messo le proprie cose, ritrovare la strada di casa, ricordare frasi o parole appena dette o sentite)

- **Orientamento**: il disorientamento può essere presente in tutti i quattro parametri, spazio, tempo, luogo e persona.
• **Apprendimento**: questo punto è un compito difficile. Se la persona svolge ancora un’attività lavorativa, le varie attività possono essere più complicate.
• **Pensiero e capacità di giudizio**: sono compromessi.
• **Umore**: è instabile, spesso accompagnato da cambiamenti della personalità con la possibil presenza di una depressione.
• **Comportamento**: irritabilità, ostilità, agitazione, passività, motivazione, iperattività, isolamento possono essere presenti a causa della parziale coscienza della persona di fronte ai deficit funzionali.
• **Problem solving**: la capacità di trovare soluzioni di fronte a problemi di lieve importanza risulta difficile.
• **Agnosia**: la capacità di identificare oggetti nonostante l’integrità delle funzioni sensoriali è ridotta.
• **Aprassia**: è presente una compromissione nello svolgere compiti motori, nonostante l’integrità delle funzioni motorie.
• **Afasia**: la capacità di comprendere o utilizzare il linguaggio adeguatamente è diminuita.
• **Sociale**: la vita sociale nelle fasi iniziali raramente è compromessa, ma possono essere presenti comportamenti strani e inusuali.

5.2.6.2 **Stadio intermedio (durata media 2-10 anni)**:

A questo punto i sintomi presenti nella fase precedente si accentuano. Secondo i famigliari è la fase più difficile da sopportare, sia per la durata (solitamente è la fase più lunga) sia per le difficoltà sul piano fisico. Infatti c’è un incremento del bisogno di supervisione e sostegno per il benessere della persona con Alzheimer.

In questa fase il malato non riesce più ad esprimere in modo comprensibile i suoi desideri, i suoi sentimenti e le sue emozioni attraverso il linguaggio verbale. Si trova di fronte ad una nuova realtà, in cui chi lo circonda deve cercare di capire il suo comportamento, cosa lo infastidisce e in generale quali sono i suoi bisogni, ossia ciò che potrebbe metterlo più a suo agio e renderlo soddisfatto.

Le attitudini che bisognerebbe cercare di mettere in pratica sono in primo luogo la pazienza, ma specialmente buone capacità empatiche.

Pur essendo affetto da tale patologia, l’individuo ha sempre e comunque una coscienza da persona adulta. Seppur in alcuni casi è meno visibile, è sempre presente una volontà nel mantenimento della propria autonomia e dell’autodeterminazione. Spesso la persona con Alzheimer non comprende il motivo per cui più persone si occupino di lui quando a suo modo potrebbe fare tutto il coniuge o comunque un’unica persona. Bisogna anche sottolineare che all’interno di questo stadio alcuni avvenimenti possono essere recepiti dalla persona come motivi di immensa gioia e soddisfazione.

Gli aspetti che subiscono un’alterazione durante questo stadio sono:
• **Memoria**: i vuoti di memoria si accentuano in modo considerevole. Nomi (anche di famigliari o persone care), avvenimenti recenti, attività svolte (mangiare, assunzione di medicamenti, incontri) vengono facilmente dimenticati. Persino la memoria autobiografica viene colpita, l’individuo non ricorda la sua età o eventi vissuti che hanno permesso la creazione della propria identità o il senso del proprio sé. Anche la memoria episodica subisce alterazioni, il riconoscere oggetti memorizzandone l’utilizzo diventa difficilissimo.
• **Afasia, disfasia e disartria**: le difficoltà nel comprendere, ritrovare, articolare e nel produrre parole, sono accentuate. È dunque presente una difficoltà fisica nell’articolare parole. Inoltre alcune parole vengono ripetute più frequentemente (stereotipie). Tutto questo porta la persona a essere sempre meno comprensibile di fronte agli interlocutori.

La persona con Alzheimer allo stadio intermedio è in grado di sentire ciò che gli viene detto, ma non capisce il senso delle parole.
• **Aprassia:** è presente un’aprassia ideomotoria (la rappresentazione mentale del movimento da svolgere è presente ma la persona non riesce a metterlo in atto), ideativa (difficoltà a rappresentare mentalmente a sé stesso il movimento da eseguire e spesso viene in mano oggetti senza sapere motivi o cosa ci deve fare), costruttiva (il disegno, il costruire o assemblare elementi risulta deficitario). Ad esempio la capacità di vestirsì correttamente non è più presente e di frequente gli indumenti vengono spesso messi in maniera errata.

• **Capacità pratiche:** le attività di vita quotidiana (AVQ) sono compromesse e richiedono la supervisione e in alcuni casi di un aiuto di una terza persona.

• **Orientamento:** spazio, tempo, luogo e persona sono parametri in cui la persona non sempre si ritrova e peggiorano con il progredire della malattia. Gli spazi di “routine” come il bagno, la camera da letto e la cucina vengono confusi o persino non trovati. La persona malata non ricorda o confonde il mese, l’anno e spesso anche la stagione in cui ci si trova, in più non è in grado di stabilire un ordine cronologico degli avvenimenti.

• **Allucinazioni e delirii paranoidei:** le alterazioni sensoriali o percettive sono alterate e possono far insorgere sintomi come allucinazioni e deliri paranoidei, i quali vano a compromettere altre sfere della persona come in particolare il sonno.

• **Wondering:** è presente poiché deriva dall’agitazione psicomatica e dall’iperattività.

• **Comportamento:** rispetto allo stadio precedente possono aggiungersi paura, inquietudine, irrequietezza e tendenza alla fuga.

5.2.6.3 **Stadio avanzato (durata media 3 anni):**

L’autonomia della persona è severamente compromessa e le difficoltà presenti negli stadi precedenti si aggravano progressivamente portando alla necessità di aiuto/sostituzione da parte di terzi nelle attività di vita quotidiana. Inoltre l’individuo è indifeso, vulnerabile e necessita di un ambiente protetto che gli dimostri affetto e rispetto senza mai venir meno alla sua dignità.

I cambiamenti sono molteplici e possono essere progressivi o improvvisi, scombussolando la persona, la quale è obbligata ad adattarsi continuamente a situazioni nuove.

• **Memoria:** i vuoti di memoria comprendono anche quella a lungo termine e la persona ha sempre meno ricordi inerenti il suo passato, i volti dei suoi familiari (prosoagnosia) e di luoghi a lui famigliari.

• **Comunicazione:** la comunicazione si riduce a qualche parola spesso incomprensibile, in molti casi però la persona non si esprime più e insorge il mutismo.

• **Perdita di contatto con il mondo:** gli avvenimenti risultano di difficile comprensione e interpretazione.

• **Comportamento:** sono presenti difficoltà nel relazionarsi con il mondo esterno (persone, oggetti, luoghi).

• **Alimentazione:** il cibo non viene riconosciuto, movimenti come aprire la bocca, masticare e deglutire risultano complicati e spesso si verificano episodi di tosse, bronco aspirazione e in casi più gravi possono insorgere polmoniti che possono portare alla morte della persona con Alzheimer.

• **Cadute:** l’insicurezza nella mobilizzazione composta da un andatura a piccoli passi aumenta il rischio di cadute, ferite e fratture. Con il passare del tempo l’individuo passa gran parte delle sue giornate seduto o in sedia a rotelle, svolgendo brevi minimi movimenti. Tutto questo porteranno la persona alla parziale e totale infermità.

• **Incontinenza urinaria, fecale e patologie concomitanti:** infezioni ai reni e alla vescica sono molto frequenti. Il 40%-60% (Gabelli & Gollin, 2008 p.185) di coloro che presentano un’incontinenza urinaria nelle fase avanzata, la presentava già nelle fase intermedia.

Il medico psichiatra americano Barry Reisberg, all’inizio degli anni ’80, ha proposto una scala di evoluzione della malattia di Alzheimer suddivisa in sette stadi (Gendron, 1994 p.18) per cercare di classificare e collocare in maniera più ordinata e precisa i pazienti con malattia di Alzheimer (Gendron, 1994) pag. 20-25)

A dipendenza della zona celebrale danneggiata, saranno presenti disturbi comportamentali e dell’umore con specifiche funzioni compromesse. Bisogna tener conto che però fattori come lo stress, frustrazione, confusione, fraintendimenti, rabbia, paura influenzano particolarmente il comportamento e il tono dell’umore.

Nell’allegato 2 “compromissioni celebali” sono elencati i possibili segni e sintomi che possono insorgere a seconda della zona celebrale colpita (Galli & Liscio, 2007 p. 19-30).

### 2.2.7 Diagnosi

Diagnosticare una forma di demenza allo stadio iniziale è di sostanziale importanza per la prognosi della persona. Una diagnosi tempestiva consente alla persona di comprendere i cambiamenti causati dalla malattia, di adottare autonomamente provvedimenti individuali al fine di poter anche programmare al meglio il futuro e consente di evitare l’esclusione o la solitudine nell’affrontare la patologia.

Anche per i curanti può essere utile, al fine di elaborare un adeguato piano d’assistenza, avviare una terapia individualizzata e riorganizzare vari ambienti che circondano la persona (Associazione Alzheimer Svizzera, 2014b).

Alcune domande può essere d’aiuto il contributo offerto dai famigliari o persone della cerchia sociale che conoscono bene il paziente.

In un primo momento il medico può mettere in pratica diverse strategie per avere un quadro generale della persona. Tra queste troviamo:

1. **Anamnesi famigliare, fisica, psichica, sociale**
   - **D**: droghe e alcool (effetti secondari), **E**: emozioni (turbe emotive), **M**: metaboliche ed endocrine (malattie), **E**: ascolto e vista (disturbi uditivi e visivi), **N**: nutrizione (carenze nutritive), **T**: tumori e traumi cranici, **I**: infezioni (polmoniti, infezioni urinarie, ecc.), **A**: arteriosclerosi (demenza vascolare)
3. **Test di screening**: per accertarsi di un effettivo decadimento cognitivo:
   - **Mini-mental test**
b) **Clock test**

c) **Montreal Cognitive Assessment (MoCA)**: breve test utilizzato per un accertamento precoce di eventuali deficit della memoria e/o delle capacità intellettive

d) **Mini-cog**

e) **Brain Check**: Breve test di screening consistente in 3 domande da porre al paziente e 7 domande da porre ai familiari

In seguito il medico può eseguire un esame più approfondito composto da:

1) **Esame neurologico**

2) **Prelievi di sangue per esami laboratorio**: si possono indagare le funzioni cardiocircolatorie, la coagulazione del sangue, la funzione renale ed epatica, l’equilibrio idrico ed elettrolitico, le funzioni metaboliche, possibili carenze di vitamine, presenza di possibili virus (es. HIV, borreliosi).

3) **Indagini diagnostiche**:  
   a) **Risonanza magnetica funzionale (MRI)**: chiamata anche risonanza magnetica nucleare, che consente di rappresentare le alterazioni dei vasi sanguigni ed eventuali atrofie del cervello
   b) **PET (Tomografia a emissione di positroni)**: tecnica imaging mediante la quale i processi metabolici dell’organismo vengono resi visibili mediante sostanze lievemente radioattive.
   c) **Single Photon Emission Computed Tomography (SPECT)**: la tomografia computerizzata a emissione di fotone singolo consente di visualizzare i processi metabolici dell’organismo mediante sostanze lievemente radioattive.
   d) **Elettroencefalogramma (EEG)**: rappresentazione grafica dell’attività elettrica del cervello
   e) **Esame del liquor**: esame del liquido cerebrospinale prelevato tramite puntura lombare dal canale vertebrale.

4) **Diagnosi differenziali**: in alcuni casi è possibile che l’eziologia sia attribuibile ad altre patologie e che il deterioramento sia unicamente un effetto collaterale dovuta ad un’altra causa.  

Grazie alle diagnosi differenziali, in alcuni casi, è possibile indagare se vi sono altre patologie ancora non diagnosticate.

Infine, per indagare ulteriormente in maniera dettagliata, alla persona con sospetta demenza può essere consigliato di rivolgersi a centri specialistici composti da geriatri, neuropsicologi, neurologi, psico geriatri in cui verranno valutate prima globalmente e in seguito nello specifico AVQ, autonomia, mobilità, funzionalità degli organi sensoriali, sintomi collaterali come depressione, agitatione e ansia, ecc.  
Marcatori biologici che la patologia dell’Alzheimer (o AD cioè Alzheimer Disease) comprende sempre più frequentemente la presenza di fibrina e di fibrinogeno nel sangue.  
In recenti studi risultano essere dei marker biologici caratteristici dell’AD e non in altri disordini celebri (Cortes-Canteli et al., 2015).

2.2.8 **Prevenzione** (Associazione Alzheimer Svizzera, 2014)  
Il timore di poter essere afflitto, nell’immediato o nel futuro, da una forma di demenza spaventa molte persone, in particolare coloro che hanno a che fare quotidianamente con questo tipo di patologia (parenti, amici o impiego lavorativo).  
La domanda “è quindi possibile evitarne l’insorgenza?” trova alcuni accorgimenti utili che possono contribuire tardarne e forse evitare la probabile l’insorgenza sono i seguenti:

- **Attività intellettuale**: s’ipotizza che un cervello allenato sia in grado di riprendersi meglio di fronte a traumi o lesioni grazie alla plasticità celebrale. Si consigliano la lettura, giochi di società ed esercizi di ginnastica mentale.
- **Regolare attività fisica**: si suggerisce di eseguire delle attività sportive e favorire il movimento cercando di mantenere un peso forma.
- **Regolare interazione sociale**: molteplici studi confermano che la compagnia altrui stimoli costantemente il nostro cervello.
- **Dieta**: s’ipotizza che un’alimentazione sana per il cuore e le arterie abbia benefici anche sul cervello. Si consiglia la dieta mediterranea che comprende ricco apporto di verdure e pesce con consumo moderato di zuccheri e sale, un basso contenuto di acidi grassi saturi.

Inoltre secondo uno studio (Galli & Liscio, 2007 p.15) si evidenzia che l’assunzione elevata di vitamina B (Malouf & Grimley Evans, 2008), C ed E come anche l’assunzione di caffeina possano essere benefici (Scala, 2015).
- **Prendersi cura della salute**: si invita la popolazione ad eseguire controlli periodici, almeno ogni 2 anni (pressione sanguigna, tasso di colesterolo, glicemia), non fumare, evitare stress, proteggersi da eventuali traumi e consumare alcolici con moderazione.

### 2.2.9 Trattamento farmacologico (Associazione Alzheimer Svizzera, 2014)

Un piano terapeutico che comprende un trattamento farmacologico necessita di una continua e accurata valutazione da parte del personale curante al fine di evitare ulteriori complicazioni.

#### 2.2.9.1 Farmaci “antidemenza”

1) **Inibitori della colinesterasi (IdC) o anticolinesterasici (inibitori dell’acetile colinesterasi)**

La particolarità di questo gruppo di farmaci è quella d’inibire l’azione dell’enzima acetilcolinesterasi aumentando così la quantità di acetilcolina che facilita la trasmissione delle informazioni tra neuroni e migliora temporaneamente le funzioni cerebrali ritardando il decadimento cognitivo.

Di norma gli inibitori della colinesterasi sono tollerati bene. Tuttavia possono presentarsi effetti collaterali come cefalea, nausea, vomito, diarrea.

L’efficacia degli inibitori della colinesterasi viene valutata con il test periodico MMSE e se il punteggio è superiore a 10 punti si avrà anche il rimborso della cassa malati.

I principi attivi che fanno parte di questa categoria di farmaci sono donepenizil (Aricept), galantamina (Reminyl) e rivastigmina (Exelon, Escapar) e sono indicati per il trattamento specifico della demenza di Alzheimer a partire dallo stadio lieve e moderato-grave.

2) **Memantina (Axura, Ebixa)**

L’effetto di questo principio attivo è quello di migliorare temporaneamente le funzioni cerebrali o rallentarne il decadimento.

Se il trattamento con memantina viene associato agli inibitori della colinesterasi purtroppo non vi sarà un rimborso delle casse malati nonostante alcuni studi ne dimostrino l’efficacia terapeutica.

Sia i IdC che la memantina hanno effetti anche su sintomi comportamentali e psicologici, in modo da evitare l’utilizzo di farmaci antipsicotici.

3) **Estratto di Ginkgo biloba**

Viene usato per attenuare sintomi cognitivi e collaterali della demenza.

#### 2.2.9.2 Farmaci per sintomi concomitanti

Spesso l’Alzheimer ha effetti concomitanti come alterazione dell’umore, irrequietezza, depressione, allucinazioni, insomnia, aggressività, ansia, ecc... che possono essere costantemente presenti o anche solo temporaneamente in qualsiasi stadio della malattia. Dopo un accurato accertamento che dia priorità ad interventi psicosociali e di assistenza alla persona mediante trattamenti non farmacologici, vi è la possibilità di ricorrere a un trattamento farmacologico al fine di attenuare e gestire meglio tali sintomi.

Il dosaggio dovrebbe essere limitato essendoci l’alto rischio d’insorgenza di vari effetti collaterali (vedi allegato “Farmaci Alzheimer” (Munk & Bandi, 2014)).

#### 2.2.9.3 Farmaci da evitare

I farmaci da evitare sono i seguenti:
- **Anticolinergici**: siccome sono antagonisti degli inibitori della colinesterasi
- **Neurolettici**: si consiglia di evitarli, ma quando ciò non è fattibile per la gestione di sintomi comportamentali e psicologici l’utilizzo dovrebbe essere limitato e per un breve periodo
- **Benzodiazepine**: non sono indicate poiché hanno ripercussioni negative sulla memoria, possono causare delirio, insorgenza di cadute e specialmente indurre dipendenza
  Ma i farmaci sono realmente efficaci (Fraering, 2011)? La risposta secondo il professore in neuroscienze Patrick Fraering è che è discutibile, poiché il trattamento farmacologico non agirebbe direttamente e totalmente sulla cascata amiloide. I farmaci aiuterebbero a rallentare il deterioramento cognitivo da 2 a 7 mesi, migliorerebbero le attività di vita quotidiana e il comportamento dopo circa 6 mesi, ridurrebbero lo stress dei caregiver. Fraering sottolinea anche l’aspetto dell’unicità della persona, motivo per cui nel 10-20% dei casi potrebbe non rispondere a un trattamento farmacologico.

2.2.10 Prognosi
Il decorso della malattia di Alzheimer porta inevitabilmente verso un deterioramento dell’insieme dell’organismo, che in un primo momento subirà dei deficit funzionali che porteranno poi in seguito a sviluppare a complicanze che condurranno al decesso della persona (Gendron, 1994 p.45). I pazienti non muoiono direttamente dalla patologia di Alzheimer, ma nella maggior parte dei casi per problemi di disfagia, polmoniti o infezioni sistemiche.

2.3 CONVIVERE CON LA MALATTIA DI ALZHEIMER
2.3.1 Comunicazione della diagnosi e trauma
Tra i molti dilemmi etici presenti che coinvolgono il paziente, medici, curanti e i famigliari c’è quello del comunicare la diagnosi, dubbio che risulta uno dei più complessi e il primo in ordine cronologico (Tiraboschi, 2013).
Tutti i successivi aspetti che ne scaturiranno saranno influenzati dal modo nel quale viene comunicata la diagnosi e ciò deriva da fondamenta prevalentemente culturali del modello sociale.
La fragilità è una condizione umana e clinica difficile, poiché esprime una condizione di ridotta funzionalità e capacità di resistere allo stress ed è un fattore di rischio per la rottura o il danno della persona a livello psichico (Trabucchi, 2005).
Bisogna considerare che oggigiorno la parola “demenza” evoca profonde angosce, motivo per il quale molti individui colpiti da tale patologia tendono ad evitare e/o rinviare, in presenza di sintomi sospetti, la visita presso un medico di base o con uno specialista. È dunque pertinente chiedersi se, in assenza di un’esplicita richiesta da parte del paziente di conoscere ciò che sta accadendo e perché, è accettabile un approccio forzato da parte del medico di informarlo? Inoltre, frequentemente nel contesto di malattie cronico-progressive è la famiglia che chiede al medico di non comunicare la diagnosi al paziente, questo per timore dell’inesorabile conseguenze psicologiche negative.
Secondo tre studi inglesi (Elson, 2006) dal 70% al 92% di persone affette da disturbi isolati di memoria e con demenza lieve preferisce ricevere una piena informazione sulla propria condizione.
Secondo il Codice Deontologico Medico (Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri, 2014), il medico stesso avrebbe il dovere, in assenza di accordi prestabili, di comunicare la diagnosi al paziente o ai famigliari, tenendo conto
della sensibilità delle persone con le quali ha a che fare (ponendo determinate domande, vedi allegato “Domande per comunicazione della diagnosi” (Gendron, 1994 p.40-41). Secondo degli studi (Gordon & Goldstein, 2001) (Izzicupo et al., 2011) vi sarebbero prese di posizione differenti in merito all’argomento. Ad esempio pare che il 40% dei medici inglesi fosse incline a comunicare la diagnosi, medici statunitensi arrivavano fino a una percentuale del 95%, mentre i medici italiani per il timore di danneggiare il paziente, di proteggerlo da possibili effetti negativi (paternalismo) si mostravano restii nel comunicare la diagnosi cancellando il diritto all’autodeterminazione della persona.

Vi sono poi altre ragioni per cui il medico potrebbe essere indotto a “tacere” (vedi allegato “ragioni no comunicazione diagnosi”).

Per quanto concerne i famigliari è presente anche in questo caso una variabile considerevole, determinata dal paese in questione. Uno studio scozzese (Tiraboschi, 2013) ha evidenziato che più dell’80% dei famigliari non volese comunicare la diagnosi, studi in Italia (Pucci, Belardinelli, Borsetti, & Giuliani, 2003) hanno evidenziato anche percentuali più alte, mentre in Inghilterra (Barnes, 1997) il 60% era favorevole a comunicare la diagnosi.

È quindi elevata la probabilità che la persona affetta da malattia di Alzheimer non venga informatata, nonostante si trovi in un stadio lieve (Tiraboschi, 2013). Nell’Alzheimer, lo shock della diagnosi è spesso altrettanto violento sia per la famiglia sia per il paziente (Gendron, 1994 p.41), sarebbe quindi opportuno “dosare” l’informazione in base al contesto, evitando in un primo momento con persone anziane in particolare, di pronunciare il termine “Alzheimer”. È quindi richiesta sensibilità, flessibilità, discrezione e soprattutto tempo (Carbone, 2007).

È prevedibile che il comunicare la diagnosi apporti nel paziente, specialmente in un primo momento, un’equivocabile grado di “distress emotionale” (Tiraboschi, 2013), che può manifestarsi con ansia, depressione e angoscia. Nonostante questo, se si prende come riferimento un lasso di tempo abbastanza lungo, non sembrano manifestarsi conseguenze rilevanti da poter garantire che il non comunicare la diagnosi sia benefico. Nel corso della malattia, alcuni individui, non consapevoli di cosa stia accadendo, dopo la comunicazione della diagnosi riferiscono di sentirsi sollevati (Associazione Alzheimer Ticino, 2010).

Il vero problema sembra quindi non esser tanto il “se comunicare o no la diagnosi”, ma il come farlo.

A tal proposito il protocollo SPIKES (Baile et al., 2000), utilizzato prevalentemente in ambito oncologico, può essere utile (vedi allegato “Protocollo SPIKES” (Del Piccolo, 2007)).

Infine reputo che con le dovute maniere, il comunicare la diagnosi possa rispondere al bisogno d’informazione della persona affetta dalla patologia, facilitando il processo di adattamento alla malattia e rendendo possibile una classificazione rispetto gli stadi della malattia.

2.3.2 Bisogni, attività di vita quotidiana (AVQ) e qualità di vita
Le attività di vita quotidiana possono essere suddivise in due categorie (Gabelli & Gollin, 2008 p.152):

1) Attività complesse: esse richiedono l’utilizzo di strumenti e possono essere ad esempio cucinare, riordinare la casa, telefonare, guidare l’automobile, gestire il denaro. Sono le prime a subire una regressione.

2) Attività base: esse sono riconducibili alla cura di sé come ad esempio alimentarsi, vestirsi, lavarsi, mobilizzarsi. Esse vengono compromesse solo in un secondo tempo, dopo quelle complesse.

Il deterioramento delle funzioni cognitive porta a una perdita delle attività funzionali e dell’autonomia, ma questo non significa che la mancata capacità di svolgere una funzione
comprometta di conseguenza tutte le altre capacità/attività quotidiane. Infatti, la persona può iniziare a svolgere un’attività, interrompersi e riprendere secondo un’altra modalità (Gendron, 1994 p.115-119).

Per favorire il loro mantenimento ideale, sarebbe cercare di rispettare le abitudini quotidiane precedenti della persona, evitando così di creare in essa un sentimento di disorganizzazione e confusione. Inoltre ogni individuo conserva delle capacità che, seppur limitate, bisogna assolutamente considerare e valorizzarle evitando di sminuirle o ignorarle.

Ogni attività può essere suddivisa in sequenze, poiché probabilmente la persona non sarà in grado di svolgere l’intera attività individualmente. Il vantaggio della suddivisione in sequenze prestabilite, aiuta il paziente a impostare un ordine cronologico, facendo risultare maggiormente facilitata l’intera attività. Se poi inoltre le attività ripetute nella medesima modalità facilitano la persona, la costanza, risulta una chiave efficace che semplifica lo svolgimento delle attività di vita quotidiana.


Bisogna tener presente che la qualità della vita di una persona non è direttamente proporzionale all’entità della disabilità presentata a causa di una patologia. Infatti, una persona con grandi disabilità può comunque avere una buona qualità di vita. Questo può essere maggiormente comprensibile se, come afferma Gian Franco Goldwurm (Goldwurm, 2004), si pensa che il “cuore” della qualità di vita è propriamente soggettivo e solo secondariamente intercorrono aspetti oggettivi, sentimenti e giudizi.

2.3.3 Coscienza del cambiamento, limiti e sofferenza

La consapevolezza della malattia (Gabelli & Gollin, 2008 p.58-60) varia notevolmente da persona a persona e di conseguenza le reazioni saranno differenti a dipendenza della personalità dell’individuo. Esistono casi in cui fin dal principio la persona è totalmente cosciente della patologia e riesce a individuarne i segni e sintomi riuscendo anche parzialmente a gestirli. Altri casi invece la persona non riesce a prendere consapevolezza del disturbo e, a differenza degli altri, essi non sempre mostrano segni di deflessione del tono dell’umore.

Generalmente, coscienti o no, le persone afflitte da Alzheimer tendono spesso a minimizzare e sottostimare i loro deficit. Persino nelle fasi avanzate del disturbo la persona potrà affermare di sentirsi “smemorata” a causa dell’età, ma non riesce ad ammettere e riconoscere la gravità del suo deficit. A tal proposito, la ragioni di alcune difficoltà vengono attribuite a terzi e la persona si trova totalmente in una fase di negazione.

L’individuo affetto da malattia di Alzheimer allo stadio iniziale potrebbe riferirsi di (Gendron, 1994 p.57): sentirsi come in un paese straniero, come se si fosse appena svegliato senza essere veramente sveglio, non riuscire a seguire il filo di un discorso dimenticando quello che ha ascoltato, avere l’impressione di trovarsi contemporaneamente all’interno di due film e quando cerca di seguirne uno l’altro si sovrappone portandolo alla confusione.

I veri esperti della malattia sono le persone che ne sono affette, siccome sono i protagonisti del proprio cambiamento e si fanno carico quotidianamente del carico che la patologia comporta. Paradossalmente più fanno esperienza della malattia meno sono in grado di descriverla e silenziosamente se ne vanno portando con loro il mistero e le risposte ai nostri quesiti (Gendron, 1994 p.58).
2.3.4 Abusi e maltrattamenti

Il maltrattamento secondo l'OMS può essere definito come un “atto unico o ripetuto, ammesso o omesso, intenzionale o involontario, in cui l’assenza di intervento appropriato in un quadro di relazioni presupposte da relazioni di fiducia feriscono o distruggono moralmente la persona anziana che è a vittima. Vi sono diverse forme di maltrattamento degli anziani che possono essere di carattere fisico, psicologico e morale, sessuale o finanziario” (Organisation Mondiale de la Santé, 2002).

L’abuso, oltre che generare un torto o una lesione, attacca la dignità della persona che ha subito la vessazione e può svilupparsi in qualsiasi luogo (istituzionale o domestico) (Meroni & Levorato, 2011).

Solo a partire dagli anni ’80 si è parlato di “Eldery abuse syndrome” e in un rapporto pubblicato dalle Nazioni Unite nel 2002 “Abuse of older person” si è evidenziato come il fenomeno fosse in continuo aumento di pari passo con l’incremento demografico della popolazione anziana.

L’OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2002) stima che 1 persona su 10 è confrontata ogni mese con maltrattamenti e che solo 1 caso su 24 viene notificato. Di conseguenza molto probabilmente il tasso di prevalenza del problema è sottostimato.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Abusi finanziari</th>
<th>Violenze psicologiche</th>
<th>Negligenze</th>
<th>Violenze fisiche</th>
<th>Violenze sessuali</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Da 1,0% a 9,2%</td>
<td>Da 0,7% a 6,3%</td>
<td>Da 0,2% a 5,5%</td>
<td>Da 0,2% a 4,9%</td>
<td>Da 0,04% a 0,82%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Alcuni fattori che contribuiscono all’arrivo a comportamenti inadeguati nei confronti di altre persone, in questo caso degli anziani, sono molteplici (Rivista per le Medical Humanities, 2013): i cambiamenti sociali, la diminuzione delle abitudini di convivialità e di solidarietà informale, delle modificazione nelle attitudini e della sensibilità, lo stress e frustrazioni.

Secondo uno studio statunitense (Organisation Mondiale de la Santé, 2002) all’interno di case di riposo è emerso che:
- Il 10% ha riconosciuto di aver commesso un atto di violenza fisica
- Il 36% del personale ha riferito di essere stata testimone di una violenza fisica in un anno
- Il 40% ha riferito di aver molestato psicologicamente dei pazienti anziani

Le conseguenze di un maltrattamento nei confronti dell’anziani possono essere particolarmente gravi a causa delle fragilità che accompagnano quotidianamente queste persone. Sembrerebbe, infatti, che chi è vittima di maltrattamenti ha un rischio di morire due volte più elevato rispetto agli altri anziani.

È pur vero che anche l’individuo affetto da Alzheimer di frequente può sviluppare comportamenti aggressivi anche a connotazione sessuale o xenofoba, ai quali è però giusto porre un limite.

In Svizzera a partire dagli anni ’90 sono nate diverse associazioni (ad esempio Alter Ego) che difendono gli interessi delle persona anziane (Roulet Schwab, 2013).

Un possibile aiuto per prevenire comportamenti aggressivi nei confronti del paziente è una presa a carico interdisciplinare, che prevede la possibilità di confrontarsi con più persone in caso di bisogno.

Penso che in ogni caso la miglior prevenzione contro possibili eventi violenti dipenda da un ambiente favorevole e dai valori umanistici integrati dalla persona che si prende cura del paziente.

2.3.5 Autonomia

L’autonomia (capacità di essere in grado di provvedere alle proprie necessità senza l’aiuto o la supervisione altrui) diminuisce proporzionalmente all’avanzare della patologia.
Quotidianamente ognuno di noi cerca di organizzare le proprie giornate secondo le proprie esigenze e necessità donando così importanza, piacere, soddisfazione a se stessi. L’essere autononi attribuisce maggior autostima e dignità all’essere umano. Per questo motivo risulta fondamentale come punto da preservare nella persona con malattia di Alzheimer (Gabelli & Gollin, 2008 p.153).
L’aggravarsi della malattia di Alzheimer porta progressivamente alla perdita dell’autonomia.
Molto spesso l’anziano é paragonato a un bambino, specialmente quando le funzioni cognitive subiscono un deterioramento. Non ò appropriato affermare che l’anziano “ridiventa bambino” (Gendron, 1994 p.60), poiché i bambini non hanno un passato, il vissuto é sempre presente nella persona con Alzheimer, motivo per cui le persone anziane sono così diverse le une dalle altre. La perdita di autonomia puó essere accentuata da fattori fisici, psicologici, ambientali e addirittura dalle persone che si occupano del soggetto affetto da Alzheimer (ad esempio sostituendosi in tutte le attività) (Gendron, 1994 p.115-116).

2.3.6 Solitudine
Il progredire della patologia di Alzheimer puó portare a isolarsi gradualmente a causa dell’incapacità di gestire delle situazioni o per la frustrazione di non essere in grado di adempiere a determinati compiti.
Il mantenimento dei rapporti sociali, attività di gruppo, partecipazione a eventi cercando di avere una vita attiva riduce il rischio di solitudine. Questo puó essere benefico sia per la persona malata, per amici con il medesimo problema, ma anche per le persone care che la circondano.

2.3.7 Emozioni e sentimenti
L’uomo é un essere emozionale (Schniter Malpangotti, 2011) poiché ogni evento suscita in noi un’emozione, una comprensione e una reazione che viene iscritta nella memoria emozionale situata nel cervello limbico.
Le emozioni sono elementi vitali che danno significato all’esistenza e senza di esse non potremmo vivere né crescere.
Ogni situazione viene in qualche modo classificata in base ad un’interpretazione soggettiva in positivo (quindi da ripetere) o in negativo (da evitare).
Le emozioni insorgono all’interno della persona in modo intenso al di là di intenzionalità e consapevolezza.
Il corpo non é escluso da questo processo, poiché produce a sua volta una risposta fisica evidenziando la relazione tra mente e corpo.
L’obiettivo di tutto ciò è quello di garantire un equilibrio atto alla sopravvivenza dell’individuo.
Secondo Freud le emozioni sarebbero “elementi fondamentali per la strutturazione della personalità dell’individuo; l’emozione diventa una chiave per aprire la porta chiusa della razionalità e penetrare nel profondo della psiche”(Liscio & Cavallo, 2000 p. 70).
Attualmente, esiste un ampio accordo sul fatto che le emozioni siano un costrutto psicologico nel quale intervengono diverse componenti: cognitiva (finalizzata alla valutazione della situazione-stimolo che provoca l’azione), fisiologica, espressivo motoria e motivazionale (relativa all’intenzione di agire). Esistono emozioni primarie (o semplici) che sono radicate biologicamente ed emozioni complesse che risultano dal diverso concorso di alcune delle prime e sono più significativamente plasmate dall’esperienza. Secondo alcuni studiosi (Liscio & Cavallo, 2000 p. 73) sembrerebbe che l’espressione facciale delle emozioni non sia appresa (es. bambini ciechi). Sono denotabili alcune zone del volto che esprimono emozioni come: l’area frontale (fronte e sopracciglia), l’area mediana (occhi) e l’area inferiore (mento, naso, bocca).
Per emozioni s’intendono stati mentali e fisiologici correlati a determinate modificazioni psicofisiologiche che hanno una funzione relazionale mediante la comunicazione. Attraverso le emozioni è possibile sviluppare degli effetti positivi nella persona (emotion oriented care) al fine di un mantenimento dell’equilibrio emozionale e mantenere un’immagine di sé positiva (Finnema et al., 2005)

Il termine “sentimento” deriva dal verbo “sentire” ovvero percepire attraverso i sensi, assumendo quindi un’importanza particolare rispetto alle funzioni corporee. I sentimenti si differenziano dalle emozioni in quanto si trattarebbero di condizioni cognitive-affettive della durata maggiore rispetto le emozioni, prive di impulso all’azione, in “un senso più ampio esso si riferisce all'esperienza soggettiva dell'emozione in generale” (H.Frijda, 1993).

2.3.8 Comunicazione

La comunicazione è un’abilità cognitiva che si intreccia con altre abilità cognitive e si tratta di un processo complesso e articolato. In senso più ampio comunicare significa trasmettere ad altri, mentre in senso più ristretto indica il rendere partecipe qualcuno di un contenuto mentale o spirituale, di uno stato d’animo, in un rapporto spesso privilegiato e interattivo (Treccani, 2016). Rappresenta anche uno spazio di “possibilità” in cui si sviluppa (spesso toccandone i confini) la vita umana poiché una delle prime cose che vengono fatte di fronte alla realtà è quella di nominarla, cercando così di ordinarla (Cometta, 2011).

Gli studi effettuati (Galli & Liscio, 2007 p.73) hanno sottolineato un realtà complessa, da cui emerge che la capacità di acquisire un linguaggio è un abilità innata, ma non necessariamente specifica e indipendente da altre capacità. La comunicazione non si realizza solo mediante le parole, ma anche attraverso espressioni quali il pianto, il sorriso, la mimica, il gesto, lo sguardo che possono essere consapevoli o non consapevoli (Gabelli & Gollin, 2008 p.65-67).

Comunicare è fondamentale per ogni esperienza umana e qualsiasi essere umano desidera farlo poiché il suo significato è molto più ampio del semplice “parlare”. Grazie alla comunicazione, oltre a notizie e contenuti, vengono trasmessi anche emozioni, stati d’animo che consentono di rimanere costantemente in relazione con gli altri e l’ambiente esterno, facendo sentire l’uomo “parte del mondo”.

L’intero processo comunicativo presuppone lo scambio d’informazioni tra due soggetti che mandino due messaggi chiari, ma quando uno dei due interlocutori soffre di disturbi cognitivi considerevoli questa sincronizzazione diventa caotica. Non esercerò più in grado di comunicare è disastroso, poiché la persona ha maggiori difficoltà a relazionarsi con gli altri ed è quindi importante mantenere il più possibile una forma di comunicazione nella modalità più adeguata per evitare che la persona si isoli, smetta di esprimersi e sopraggiunga il mutismo.

L’essere umano comunica costantemente con ciò che lo circonda e risulta impossibile non farlo. Infatti anche il silenzio risulta essere una forma di comunicazione e produce un effetto sugli altri, siamo dunque influenzati da espressioni e dai comportamenti nostri e di chi ci ascolta.

Comunicare avviene attraverso due modalità:

• **Linguaggio verbale (le parole):** la differenza con la “comunicazione” è che il linguaggio fa parte di essa ed è il metodo più diretto per comunicare. Si tratta di una competenza complessa, anche per le parole o frasi più semplici, siccome implica anche altre funzioni e permette di rappresentare, organizzare il pensiero esprimendoli in seguito mediante parole (grazie a un sistema convenzionale costituito da segni grafici, suoni e regole). Il linguaggio si costruisce attraverso buone capacità di attenzione, memoria (a breve e lungo termine) e le seguenti principali tappe:

1) Focalizzare nella nostra mente quali siano le nostre intenzioni
2) Programmare la sequenza delle frasi delle parole e dei suoni da produrre
3) Coordinare i movimenti dei nostri organi vocali per la pronuncia di suoni e parole

Nella comunicazione scritta il processo è praticamente identico con l’aggiunto della coordinamento e movimento dell’arto.

- **Linguaggio non verbale (il comportamento):** di questo fanno parte espressioni, mimica, gestualità.

Può accompagnare la comunicazione non verbale e farle da “supporto”. Le sue funzioni comprendono l’esprimere emozioni e atteggiamenti interpersonali (prossemica), sostenere il discorso e facilitare la presentazione di sé (Gabelli & Gollin, 2008 p.77). A differenza della comunicazione verbale, che può risultare deficitaria fin dal principio della malattia, quella non verbale può essere ancora particolarmente efficace anche nello stadio avanzato.

I mezzi della comunicazione non verbale sono i movimenti del corpo e la postura, la gestualità, le espressioni del viso, lo sguardo, il sorriso, il tono e intensità della voce, le pause, il silenzio, il contatto fisico (Gabelli & Gollin, 2008 p.78-82).

Nella malattia di Alzheimer le principali difficoltà costituiscono:

a) **Non riuscire più a capire** (Gendron, 1994 p.68): specialmente in ambienti rumorosi, seguire conversazioni complesse risulta progressivamente sempre più difficoltoso per il soggetto.

La comprensione scritta, mimica, le espressioni del viso possono essere presenti, ma è necessario porre attenzione sulla comprensione del significato da parte della persona. Infatti una persona non perché è in grado di leggere significa che comprenda le parole lette poiché i processi cognitivi sono differenti.

b) **Non riuscire più a farsi capire**: inizialmente la patologia genera dei problemi nel pensare a quello che si vorrebbe dire spesso sbagliando. In seguito le parole si cancellano dalla memoria e portano a non trovare più i nomi adeguate agli oggetti. Sempre meno è propenso a iniziare discorsi o a descriverli cronologicamente. Nello stadio avanzato della malattia iniziano continue stereotipie finché sopraggiunge il mutismo.

Nonostante il linguaggio subirà un deterioramento progressivo, la persona non smetterà di comunicare attraverso il suo comportamento.

I segnali di un benessere (Gabelli & Gollin, 2008 p.74), anche solo temporaneo, della persona possono essere il sorriso, il contatto oculare (prolungato), modificazioni dell’espressione del volto e un senso di distensione generale.

Credo che non vi sia alcun dubbio sul fatto che si tratti del continuo adeguarsi di fronte alla persona malata per cercare di comprendere trovando o elaborando strategie di comunicazione che mirino a cercare di comprendere meglio l’altro senza farlo sentire a disagio o, come molto spesso capita, diverso e insignificante.

### 2.3.9 Memoria e ricordi

La memoria è una funzione cognitiva regolata dal sistema limbico e man mano che le cellule nervose di questa zona muoiono e compaiono le caratteristiche placche le prestazioni mnesiche diventano sempre più inadeguate.

Il primo sintomo della malattia di Alzheimer è proprio la perdita progressiva della memoria. Esistono molti tipi di memoria, ma generalmente si dividono in memoria a lungo termine (MLT) e memoria breve termine (MBT) che si differenziano per la capacità di trattenere le informazioni.

In un primo momento a subire delle alterazioni è la memoria inerente fatti recenti, mentre la memoria a lungo termine, cioè ricordi dell’infanzia e dell’età adolescenziale permangono per molti anni anche dopo l’inizio della malattia. In concreto la persona può ricordare con chi era seduto di banco alle scuole elementari, ma non ricordare cosa ha mangiato a pranzo.
Grazie alla reiterazione (ripetizione), la memoria a breve termine può essere fissata maggiormente, ma nella maggior parte dei casi purtroppo dopo qualche ora il tutto viene di nuovo perso.

Una difficoltà tipica molto frequente è il fenomeno della “punta sulla lingua”, cioè la difficoltà nel recuperare nomi di persone, oggetti (anomia), o in generale di trovare la parola giusta per il contesto.

Altri tipi di memorie che tendono ad essere compromesse solitamente in fasi avanzate sono la memoria procedurale (memoria che contiene tutte le informazioni inerenti al “come si fa”, composta da gesti sequenziali preestabili come ad esempio andare in bicicletta, suonare uno strumento musicale, lavarsi parti del corpo ecc.) e la memoria affettiva.

Il grosso problema dell’alterazione della memoria a breve termine riguarda l’apprendimento, poiché molto probabilmente il grado di apprendimento verrà compromesso. Qualsiasi cambiamento (nuova stanza, nuovo operatore, nuovo reparto, ecc.) rende tutto più complicato per la persona, per questo motivo poi insorgono la confusione e il disorientamento (Galli & Liscio, 2007 p.20-21, p.53-54).

### 2.3.10 Comportamento

Il comportamento di una persona include tutto ciò che essa svolge sia volontariamente sia involontariamente. 

Nel corso della malattia di Alzheimer l’attività celebrale che gestisce il comportamento subisce anch’essa un deterioramento (Gabelli & Gollin, 2008 p.90-92) alterando il corretto funzionamento delle risposte comportamentali dell’individuo siccome la percezione della realtà è distorta.

Il comportamento della persona con Alzheimer non è quindi determinata dalla situazione reale, ma alla situazione che le sue facoltà le consentono di percepire. I principali disturbi del comportamento che si riscontrano nelle demenze sono le seguenti (Liscio & Cavallo, 2000 p. 21-32):

- Accuse di furto
- Affaccendamento
- Aggressività
- Allucinazioni
- Alterazioni del ritmo sonno veglia
- Ansia
- Apatia
- Deliri
- Depressione
- Disinibizione
- Disturbi del comportamento alimentare
- Euforia
- Fatuità giustificarsi
- Minimizzare
- Mentire
- Agitazione
- Inerzia
- Ira
- Ripetitività
- Tendenza a nascondere le cose
- Paura
- Tendenza alla fuga
- “sindrome del tramonto”
- Vagabondaggio
- Nervosismo
- Collera

La caratteristica di pazienti con Alzheimer in stadi avanzati rimane il non riuscire a comprendere ciò che li circonda, in particolare la comunicazione verbale, e questo porta a sentimenti di frustrazione.

Ciò che spaventa maggiormente chi si prende a carico una persona con Alzheimer riguarda l’aggressività, la quale viene spesso interpretata come uno mezzo per fare unicamente del male e ci si dimentica che potrebbe essere un unico modo della persona di comunicare.

Vi possono essere svariate cause per un comportamento aggressivo come ad esempio un’invasione territoriale (fisica, rumori, odori) da parte di un’altra persona possa oppure inerente alla stima di sé (non dire che si accompagna in bagno davanti anche ad altre persone). Altre cause potrebbe riguardare l’adempimento ai bisogni della persona (andare alla toilette, fame, sete, domande, ecc), il dolore, la comunicazione inefficace, la perdita
della mobilità, i tempi troppo rapidi e lo stress che circonda l’ambiente della persona, la perdita di relazioni o di occupazioni, ansia, frustrazione, oppure semplicemente per paura. Più che impedire le reazioni aggressive, sarebbe utile imparare a prevenirle, cercando di ridurre al minimo le conseguenze negative (sia per il paziente sia per chi lo circonda). Trovare il senso e il motivo di un comportamento aggressivo richiede molta pazienza ed empatia, ma credo che se si riesce a comprenderla ciò possa migliorare la relazione aiutando e sostenendo la persona che probabilmente fatica ad esprimersi in un’altra maniera.
Nel caso in cui ci si trovi già in un momento di aggressività, può essere utile distrarre la persona proponendo un’attività alternativa.

2.3.11 Intervento relazionale e rapporto di fiducia
Il primo passo nella relazione di aiuto è la comunicazione grazie a un rapporto di fiducia. S’intende quindi una relazione («L’approche Carpe Diem- La philosophie», s.d.) nella quale una persona fornisce all’altra le condizioni necessarie per la soddisfazione dei suoi bisogni fondamentali e assicura un clima idoneo per una possibile realizzazione personale.
Nonostante i deficit intellettuali, la persona affetta da Alzheimer rimane in relazione affettiva intensa con l’ambiente che lo circonda. Per questo motivo il sentirsi accettati e utili ad esso permetterà all’individuo di essere soddisfatto di se stesso attraverso le interazioni sociali.
A tale scopo la persona necessità d’accettazione incondizionata su cui contare, una comprensione empatica e una considerazione positiva di chi lo circonda.

2.3.12 Neuroni specchio
Questi neuroni furono identificati per la prima volta nella corteccia ventrale pre motoria e in seguito nel lobulo parietale inferiore del cervello della scimmia. Recentì studi affermano che il sistema di neuroni specchio adibiti a mani, bocca e piedi è presente anche negli umani, inoltre oggigiorno tale sistema sembra svolgere un ruolo consistente nella comprensione, imitazione, apprendimento di azioni complesse (Buccino, Solodkin, & Small, 2006).
L’azione di osservare determina per l’osservatore un’attivazione automatica dello stesso meccanismo messo in atto nell’esecuzione dell’azione e si pensa che questo meccanismo possa essere alla base dell’azione della comprensione (Gallese, 2003) (Rizzolatti & Craighero, 2004)

2.3.13 La resilienza
Etimologicamente “resilienza” deriva dal latino resiliens -entis, dal verbo resilire “rimbalzare”. Il termine “resilienza” è stato utilizzato per la prima volta in passato nel contesto della metallurgia e sta ad indicare la capacità di un metallo di resistere alle forze che vi vengono applicate. Per un metallo la resilienza rappresenta il contrario della fragilità e questo significato viene ripreso in ambito psicologico: la persona resiliente è l’opposto di una facilmente vulnerabile con una capacità di resistere e di reagire di fronte a difficoltà, avversità ed eventi negativi (Garzanti Linguistica, 2016).
Nella relazione tra paziente e curante si tratta quindi credere nelle capacità di chi si ha di fronte, sostenendola senza costringerla, valutando le possibilità a disposizione. “«La résilience, c’est l’art de navigurer dans les torrent». “(Boris Cyrulnik, Le monde de l’éducation) (Spagnuolo, 2012)

2.3.13.1 Resilienza neurologica (Gabelli & Gollin, 2008) (Anangen, 2015)
Alla base della resilienza neurologica vi sono due principali elementi che reputo importante citare. Infatti, il nostro cervello possiede delle capacità davvero straordinarie per far fronte a delle problematiche. Il meccanismo di questa resilienza mentale non è
chiaro, ma il concetto è supportato da una certa riserva mentale e cognitiva (Mufson et al., 2015).

Tra queste vorrei accennare alla “ridondanza” in cui le cellule nervose che possediamo sono in gran numero maggiore a quelle che nel concreto vengono poi utilizzate. Questo fa si che vi sia una sorta di riserva di modo che vi possa essere una sostituzione continua ogni qualvolta ve ne sia bisogno senza avere delle perdite. Si stima che il rigenerarsi dei neuroni avvenga fino a 70 anni, purché venga continuamente stimolato e allenato. Una seconda caratteristica è la “neuroplasticità” in cui le cellule nervose non specializzate nell’adempimento di determinate funzioni in circostanze di bisogno se ne capacitan regolando in maniera più o meno costante il processo fisiologico di apoptosi e neurogenesi (es. nell’ictus celebrale in cui l’uso della parola può essere gradualmente ripreso).

Questo aspetto è da sottolineare in quanto uno stereotipo della neurologia afferma che ogni anno il nostro cervello va incontro a una perdita di ca. 1 milione di neuroni. Naturalmente è da prendere in considerazione il fatto che la neurogenesi è influenzata anche dall’età della persona. Maggiore sarà l’età della persona maggiore la neurogenesi sarà efficace, ma questo può anche essere dovuto ad un aspetto che riguarda il micro ambiente celebrale che è pone dei limiti alla sopravvivenza dei neuroni, specialmente con l’avanzamento della malattia di Alzheimer (Mufson et al., 2015).

In uno studio condotto da due scienziati a Princeton nel 1999 (Gould, Reeves, Graziano, & Gross, 1999) si è scoperto che un flusso di nuove cellule ancora indifferenziate (staminali) migra quotidianamente da una zona al centro del cervello (ventricoli cerebrali) dirigendosi verso l’area più esterna del cervello (corteccia cerebrale). Durante il viaggio i neuroni maturano e, una volta giunti nella corteccia, creano nuove connessioni con le altre cellule del cervello il quale cresce e si modifica giorno dopo giorno, anziché rimanere con i medesimi neuroni per tutta la fase adulta della vita.

Inoltre in alcuni studi approfonditi sugli eventi che si manifestano nell’ippocampo nel contesto della malattia di Alzheimer hanno evidenziato che in particolare il sistema colinergico, oltre ad avere un ruolo considerevole nei deficit cognitivi e del comportamento (specialmente per quel che riguarda memoria e attenzione), sia di notevole importanza nel mantenimento della plasticità all’interno dell’ippocampo. Risulta infatti che nella fase iniziale dell’AD il sistema colinergico ha la capacità di riorganizzarsi e migliorare la neuroplasticità in modo particolare nell’ippocampo (Mufson et al., 2015). Grazie alla neuroplasticità i meccanismi cognitivi mutano costantemente con l’educazione, l’esperienza, la riflessione e l’interazione con altri cervelli, poiché la storia è in grado di modificare la struttura dei cervelli.

3. APPROCCI / METODI NON FARMACOLOGICI

3.1 INTRODUZIONE E PREMESSA

L’enorme incremento della patologia di Alzheimer e delle demenze in generale ha portato alla ricerca di nuove strategie d’intervento per far fronte a questo fenomeno. Le numerose ricerche inerenti trattamenti specifici faticano però a sostenere risultati convincenti sia per le persone affette dalla patologia sia per i famigliari che spesso si trovano in difficoltà nel gestire le proprie azioni e non sono consapevoli della situazione (Carpe Diem Cen

Ressources Alzheimer, 2016).

Risulta difficile proporre nuove idee e visioni ad altre persone, in quanto questo comporterebbe una modifica, a volte persino un “azzzeramento”, di quegli elementi tradizionali che sono ormai radicati nell’inconscio. Secondo Gustave Le Bon in “Psicologia delle folle” il gruppo o masse di persone sono maggiormente predisposte all’azione piuttosto che al ragionamento. Quest’ultime non
accettano nessun tipo di ragionamento, ma seguono l’istinto e sono più predisposte a ricevere idee senza capirne il significato più profondo (Le Bon, 1895).

Carpe Diem, come altri approcci farmacologici, s’impegnano in modo innovativo di far fronte alla problematica inerente la gestione del paziente con demenza, mettendo al centro la persona e non la malattia.

Ciò che mi ha spinto ad approfondire l’argomento, in particolare sull’approccio Carpe Diem, è che sia poco conosciuto ed è abbastanza recente. Inoltre possiede una presa a carico olistica della persona attraverso piccoli accorgimenti di semplice messa in pratica che hanno dimostrato benefici. Si dona importanza al “momento” presente sfruttandolo appieno, cercando di valorizzare e mantenere le capacità residue della persona al più a lungo possibile, senza mai obbligare l’individuo, ma donando sempre la possibilità di scegliere, conservando dunque il senso di autonomia e autodeterminazione. Questi aspetti, vengono spesso non considerati o ignorati di fronte a persone con demenze e più nel dettaglio con malattia di Alzheimer.

Durante il corso della nostra esistenza ognuno di noi è continuamente chiamato ad adattarsi a situazioni nuove, siano esse volontarie che involontarie. Credo che però la continua “ricerca” mischiata a una curiosità personale nei confronti del mondo e delle persone possano far progredire sempre di più l’essere umano. Il progredire in maniera positiva dal mio punto di vista sarà sempre accompagnato da un lato paradossalmente negativo che purtroppo in molti casi è difficile da accettare e migliorare.

I trattamenti non farmacologici, definiti tali per l’assenza dell’utilizzo di medicinali, sono “qualsiasi intervento non chimico, mirato e replicabile, basato su una teoria, condotto con il paziente o il caregiver, potenzialmente in grado di fornire qualche beneficio rilevante” (Fagherazzi, Stéfinlongo, & Brugiolo, 2009).

Gli approcci non farmacologici prevedono prevenzione, gestione, riduzione o eliminazione degli avvenimenti comportamentali (Gitlin, Kales, & Lyketsos, 2012).

3.2 L’APPROCCIO CARPE DIEM

Ho deciso di soffermarmi e concentrarmi su Carpe Diem, poiché si tratta di un approccio innovativo e poco conosciuto che ha però rapidamente colto la mia attenzione.

Trovo che Carpe Diem sia una ricerca a un miglior benessere per delle persone colpite da una patologia attualmente inguaribile, che voglia dare donare davvero la possibilità e la fiducia nell’altra persona, che sia un paziente, un collega ma anche per noi stessi.

3.2.1 Esperienza corso di formazione Parigi

La formazione a cui ho potuto prendere parte durante il mese di ottobre 2015 può essere da me definita il risultato di un insieme di casualità, coincidenze e possibilità. Dopo la scelta del tema da trattare all’interno della mia tesi di bachelor in cure infermieristiche riguardante la malattia di Alzheimer e, più in particolare, un approccio innovativo di origine canadesi denominato “Carpe Diem”, mi sono resa subito conto della difficoltà nel trovare informazioni pertinenti e aggiornate sull’argomento.

Mi è stato così suggerito, da parte della mia tutor di tesi, di prendere contatto con un’infermiera specializzata in clinica generale, la signora Joséphine Marocco. La signora Marocco attualmente è a capo dell’unità abitativa di Residenza Visagno a Claro in cui è presente il reparto per persone affette da problemi cognitivi e/o comportamentali in cui attualmente vi sono 8 persone. Ciò che contraddistingue questo piacevole e accogliente “reparto” è il fatto che Carpe Diem è applicato nella quotidianità con le persone residenti e attualmente è l’unico luogo in Ticino che offre questa possibilità.È stato al termine di un incontro con Joséphine che mi è stato proposto di andare in Canada per svolgere un piccolo periodo di pratica presso la Casa Carpe Diem gestita dalla fondatrice Nicole Poirier.
Nonostante l’entusiasmo in merito alla proposta, non è stato possibile (per motivi lavorativi e scolastici) organizzare il viaggio in Canada, il quale prevedeva anche una formazione base della durata di 4 giorni a Parigi. Sono riuscita ad organizzarmi e partendo per Parigi lo scorso 18 ottobre.

Il corso prevedeva l’inizio alle ore 8:30 e il termine alle ore 18:00 con un’ora di pausa per il pranzo e piccole pause sia alla mattina che al pomeriggio.

La formazione si teneva in una zona tranquilla all’interno di un edificio abbastanza esteso, ampiamente luminoso, in cui era presente un istituto di cura per persone anziane e diverse aule molto accoglienti in stile vintage.

I partecipanti al corso erano una ventina me compresa. Mi sono subito conto di essere la più giovane, la sola ancora senza diploma in ambito sanitario e specialmente l’unica che venisse al di fuori della Francia e, con poche altre signore, al di fuori di Parigi. Il gruppo (prettamente femminile tranne un uomo) si componeva di infermiere, assistenti di cura, fisioterapisti, ergoterapisti, terapisti occupazionali, psicoterapeute e psicologi.

La relatrice di nome Patricia Landry, lavora presso la Casa Carpe Diem in Canada e svolge corsi di formazione Carpe Diem sia in Francia che in Canada.

Mi sono subito trovata a mio agio all’interno del gruppo dei partecipanti in compagnia dai quali ho lavorato, discusso e appreso molto.

Sono stati 4 giorni particolarmente intensi in cui ho potuto approfondire maggiormente l’approccio Carpe Diem.

In un primo momento ci si è soffermati per informazioni di carattere generale come la storia, l’organizzazione, la filosofia e principi. In seguito, grazie al supporto di materiale audiovisivo, mi è stata data la possibilità di riflettere e capire più da vicino la vita presso la Casa Carpe Diem per quanto concerne sia i curanti che persone affette da Alzheimer rendendo così tutto ancora più affascinante.

Inoltre è stato molto utile il fatto di riprendere alcuni concetti e acquisire nuove competenze utili all’accompagnamento con persone affette da malattia d’Alzheimer e demenze, soffermandomi particolarmente sull’aspetto della comunicazione.

Un altro argomento trattato durante il corso è stato quello di riconoscere e comprendere gli impatti della malattia di Alzheimer all’interno delle famiglie e sviluppare delle abilità al fine di accompagnare e sostenere. Attraverso esercizi pratici che consistevano nella lettura di casi reali in cui il gruppo classe doveva poi discuterne e valutare gli interventi adeguati per la gestione dei famigliari. Ho trovato questo esercizio molto interessante all’interno di un gruppo pluridisciplinare e proveniente da realtà diverse in cui il confronto di idee è stato molto stimolante ed arricchente.

Buona parte del terzo giorno di formazione è stato dedicato alle “nostre energie” come operatori sanitari, trovando delle strategie per facilitare il mantenimento anche della propria salute psicofisica (ad esempio sport, musica, disegno, il semplice dialogo con altre persone, ecc.). Credo sia stato importante evidenziare, attraverso una condivisione all’interno del gruppo di passioni personali, ribadendo l’importanza da dare anche a noi stessi e alle nostre energie come curanti. Riflettendoci in seguito ritengo che più si impari a conoscere se stessi più questo sarà d’aiuto nel capire possibili situazioni che potrebbero indurre un processo stressogeno.

Infine nell’ultima parte del corso, più personale e riflessiva, ho potuto valutare le mie attitudini, i miei interventi con i relativi effetti sulla persona affetta da demenza.

Attraverso dei giochi di ruolo ogni membro del gruppo ha avuto modo di confrontarsi individualmente con più situazioni non sempre di facile gestione. Immesimandoci da entrambe le parti (curanti e persone con Alzheimer) abbiamo avuto modo di comprendere meglio ciò che può essere fastidioso e cosa invece può essere più confortevole.

Il corso mi ha ribadito la possibilità che una novità o un cambiamento sono sempre possibili e spesso questi possono davvero meravigliare per i benefici apportati.
Svolgendo questa formazione ho potuto apprendere molti elementi sia di tipo teorico sia a livello umano che mi hanno portato a riflettere in merito al valore di piccoli e semplici gesti quotidiani e su quanto essi possano influenzare l’altra persona. Infine mi ha dato modo di conoscere realtà e punti di vista diversi vivendo un’esperienza nuova in un paese straniero, cosa che fino a qualche settimana prima non avrei potuto nemmeno immaginare e mi rendo conto paradossalmente che per un certo aspetto ho probabilmente “colto l’attimo”.

3.2.2 Descrizione
L’approccio Carpe Diem è stato sviluppato soprattutto per persone affette da Morbo di Alzheimer e s’ispira alla psicologia umanista di Carl Rogers. L’altra persona è al centro ed è presente una relazione di fiducia tra il paziente e il curante. Si desidera modificare lo sguardo nei confronti delle persone con malattia di Alzheimer, lottando contro i pregiudizi attribuiti alla patologia e non da ultimo sostenere il cambiamento positivo negli interventi con persone con perdita di autonomia cognitiva. La relazione umana e l’ascolto dell’altro sono elementi prioritari.

“La persona viene considerata nella sua integrità prima della sua malattia, tutti i comportamenti hanno un senso e costituiscono un messaggio che dobbiamo cercare di comprendere, sta a noi come “interveniant” trovare le vie d’accesso all’universo dell’altro e non all’altra persona di arrivare a comprendere la nostra realtà. La struttura e i servizi si adeguano ai bisogni della persona, i medicamenti non sono utilizzati come un metodo di controllo dei comportamenti e non servono a rimpiazzare gli accompagnamenti umani e o colmare le lacune organizzative”(Bilodeau, 2000).

Carpe diem sta a significare “cogliere l’attimo” vivendo il momento presente, non il passato o il futuro. Saper cogliere “quel momento “con racchiusi piccoli elementi che possono determinare il corso della nostra esistenza attribuendogli maggior o meno importanza in piccoli gesti quotidiani (come lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc..). Significa “mettere a profitto il tempo presente” e si concentra sui punti di forza della persona e non sulle sue difficoltà. Le persone affette da patologia di Alzheimer sono invitati (mai obbligati) a partecipare ad attività di base secondo le loro capacità come ad esempio raccogliere le foglie in giardino o lavare i piatti dopo i pasti. La persona può così sentirsi utile, autonoma ed importante (aspetti che con la malattia di Alzheimer non vengono persi) e di conseguenza potrà essere più soddisfatta e serena. L’individuo viene accompagnato cercando di mettere in risalto le funzioni e potenzialità ancora presenti e non cercando unicamente di ovviare agli handicap causati dalla malattia. Gli interventi risiedono nell’operatore, nel suo modo di essere, nel carattere, nella sua personalità nel relazionarsi con il mondo e in questo caso con persone affetti da una malattia neurodegenerativa.

Tale approccio non può essere definito metodo, siccome non sono presenti interventi mirati in cui la persona è tenuta a fare qualcosa in maniera preimpostata per raggiungere un miglioramento. I principi cardine dell’approccio sono l’empatia, la coerenza, la costanza, il lavoro d’équipe e il fatto di non essere istituzionalizzata. Carpe Diem mira a offrire dei servizi e risorse che possano rispondere in maniera concreta ai bisogni specifici della persona con Alzheimer e ai suoi famigliari mediante degli obiettivi come:

- mettere in pratica e diffondere le attività di sensibilizzazione, di promozione e di difesa dei diritti e degli interessi della persona con malattia di Alzheimer e delle persone coinvolte.
- organizzare e offrire dei servizi di prevenzione, d’aiuto, di sostegno e d’accompagnamento.
• contribuire al miglioramento delle condizioni di vita con lo sviluppo di nuovi approcci e rendendo accessibile un modello innovativo d’accompagnamento, di cure e di abitazione.
• offrire un luogo privilegiato di formazione e di stage per i curanti sia della regione che stranieri.
• Incoraggiare e sostenere le ricerche psicosociali e mediche.

L’approccio Carpe Diem oltre a sostenere il paziente affetto da malattia di Alzheimer tiene conto anche della salute e integrità del curante e cerca di comprendere quotidianamente aspetti della malattia attraverso il contatto umano e manifestazioni cliniche.

Nel Centro di Ricerca Carpe Diem (Carpe Diem Centre de Ressources Alzheimer, 2016) l’autonomia ha un’importanza basilare che non può essere non considerata. Alle persone presenti viene lasciata la libertà di definire le proprie convinzioni, idee e di come approcciarsi con ciò che lo circonda. Inoltre essendo che Carpe Diem è un organismo comunitario autonomo composto maggiormente da famigliari o persone con demenza non ancora disabilitante, non deve sottostare a regole presenti nelle altre case per anziani e ha dunque la libertà di decidere che servizi offrire alla popolazione in funzione dei loro bisogni. Questo tipo di gestione permette anche di rinnovarsi adattandosi continuamente alle necessità. Il finanziamento è globale vale a dire che si cerca di sostenere gli individui in tutti gli aspetti della loro vita. Infine l’autonomia è molto importante perché l’obiettivo di Carpe Diem è quello di difendere i diritti del paziente e della sua famiglia cercando di non aumentare la distanza tra le due parti.

3.2.3 Nascita ed espansione (Carpe Diem Centre de Ressources Alzheimer, 2016)
L’approccio Carpe Diem trova le sue origini in Québec (Canada) grazie a Nicole Poirier (ora direttrice della Casa Carpe Diem) che a soli 21 anni mise a disposizione la sua casa per trasformarla in una casa famiglia.


Nonostante questo, si è assistito all’apertura della Casa Carpe Diem, la quale ha riscontrato grande successo tra le famiglie di pazienti affetti da malattia di Alzheimer. Fu grazie a tutto ciò che il Consiglio di Salute e Servizi Sociali Regionali accettò di sostenere con un finanziamento il progetto. La Casa Carpe Diem ha potuto svilupparsi e crescere nel corso degli anni facendosi conoscere sempre di più partendo ad ospitare da 6 persone e arrivando fino attualmente a 14. Inoltre Carpe Diem offre un’assistenza anche a domicilio, anch’essa nel corso degli anni ha visto un duplicarsi dell’utenza.

Il progetto Carpe Diem si è rivelato subito molto importante per il Consiglio di Salute e Servizi Sociali Regionali, poiché non voleva offrire solo un’alternativa all’istituzione, ma anche un alternativa alla concezione tradizionale di sostegno per le persone colpite da malattia di Alzheimer e ai famigliari.


Il “Centro di ricerca Carpe Diem - Alzheimer” è riconosciuto come un modello, un movimento comunitario, all’interno della rete sanitaria pubblica, offrendo così un’alternativa alla concezione tradizionale attraverso un modello “estensivo” famigliare per persone con Alzheimer o malattie correlate.
L’approccio Carpe Diem continua ad espandersi, in modo più significativo in Francia. Attualmente la fondatrice Nicole Poirier e la sua équipe promuovono formazioni interne ed esterne. Inoltre la signora Poirier è chiamata oggi in vari paesi per sostenere conferenze, consulenze e supervisioni grazie alla sua vasta esperienza.

Inoltre a livello scientifico il “Centro di ricerca Carpe Diem – Alzheimer” collabora con organizzazioni regionali, istituzioni educative e universitarie, progetti di esperti, commissioni parlamentari e discussioni etiche di attualità (vedi allegato “Collaborazione Carpe Diem”).

Nel 2006, incuriosita e dopo aver visitato la Maison Carpe Diem, Laurence Serfaty ha realizzato un documentario che illustra l’approccio Carpe Diem in confronto ad un altro dimostrando infine la validità del primo.

Purtroppo il modello Carpe Diem resta ancora poco conosciuto a livello svizzero e in Ticino l’approccio viene attualmente attuato in un solo centro di cura.

3.2.4 Organizzazione e servizi offerti

Il rispetto dell’approccio Carpe Diem dipende interamente dalla competenza, dalla sensibilità e dalla disponibilità del personale, motivo per cui il processo di scelta di scelta di possibili candidati risulta molto rigorosa e precisa. Inoltre c’è l’obbligo di partecipazione a una pre formazione in vista di un possibile periodo di pratica presso la Maison Carpe Diem.

Sono presenti diverse figure professionali all’interno dell’équipe come operatori sociali, psicologi, psico educatori, infermieri, ma ciò che è importante sottolineare è che poco importa della formazione intrapresa poiché ciò che si ricerca in particolare è il saper riconoscere i bisogni della persona e donare loro la priorità per l’adempiere ad essi. Inoltre viene richiesto un modo di fare che possa dar prova di una grande flessibilità, senso di organizzazione ben sviluppato («L’approche Carpe Diem - L’équipe», s.d.).

Durante il giorno sono presenti 3 infermieri e gli orari non sono organizzati a blocchi ma possono variare adattandosi anche alle necessità dei colleghi. Risultano quindi fondamentali la flessibilità, il rispetto e la pazienza.

I membri dell’équipe devono dunque adattarsi all’ambiente a seconda dei bisogni organizzativi senza imporre agli altri una propria modalità lavorativa, mettendo in pratica un saper fare, ma specialmente un saper essere.

Valori organizzativi come la velocità e la produttività restano in un secondo piano poiché si privilegia lo sviluppo delle relazioni con i pazienti e tutto ciò richiede una grande capacità di adattamento.

È dunque presente un’équipe molto allargata che non comprende solo il personale curante, ma anche i membri della direzione, il segretariato, i volontari, i membri del consiglio di amministrazione sono a disposizione e dei pazienti.

Il “Centro di ricerca Carpe Diem – Alzheimer” è gestito da un consiglio di amministrazione composto maggiormente da persone vicine agli individui affetti da Alzheimer o un altro tipo di demenza.

I membri del consiglio sono: Marc Dontigny (presidente), Diane Carle (vice presidente), Chantal Gélinas (amministrazione), Reine Audy (segretariato). Gli amministratori e amministratrici sono: Claude Cabana, Marijke Desmet, Martine Lecoeur, André Lefebvre, Hélène-Marie Thérien, Nicole Poirier, Gilles Savard.

I ruoli sono eguali e non è presente un sistema gerarchico, come pure non si indossano uniformi per evitare un’idea di superiorità, autorità e controllo.

All’interno delle strutture ospedaliere è presente un sistema gerarchico (presidente, ministro, direttore, capo infermieristico, medici, infermieri, impiegati, famiglia, paziente).

Carpe diem mette invece al primo posto la persona malata con i famigliari, dunque il sistema gerarchico tradizionale potrebbe essere visto all’inverso cercando però di renderlo praticamente inesistente.
Durante il turno notturno anche il personale indossa il pigiama per motivi di coerenza (notte-indumenti per dormire) poiché alcuni pazienti riescono a comunicare solo attraverso la comunicazione non verbale.

I servizi offerti (vedi nel dettaglio allegato “Accompagnements offerts par Carpe Diem”) sono volti al sostegno della persona e dei famigliari tramite telefono, incontri, siti internet informativi, centri di documentazione, servizi a domicilio, servizi diurni o soggiorni temporanei, alloggi e stage formativi aperti a tutti.

3.2.5 La Maison Carpe Diem
A capo della gestione della Maison Carpe Diem è presente la fondatrice Nicole Poirier. All'interno di tale struttura l'obiettivo è quello di cercare di ricreare un ambiente famigliare che permetta alla persona di continuare a vivere in maniera serena e pacifica una vita “normale”, evitando di costruirne una basata e impostata in funzione della patologia presente.

3.2.6 Luogo e struttura («Carpe Diem -Les services», s.d.)
La Maison Carpe Diem si trova in Canada, a metà strada tra Québec e Montréal in una città chiamata Trois Rivières situata sulla riva nord del fiume San Lorenzo alla foce del fiume Saint-Maurice. La casa è situata in un quartiere residenziale di Trois Rivières dove sono presenti diversi negozi, bar, servizi postali e altri servizi pubblici.

L'abitazione è composta da due piani e una soffitta/solaio. L'ampia cucina è composta da uno spazio riservato alla preparazione dei pasti e un tavolo che può accogliere una decina di persone.

In totale sono presenti due sale da pranzo che offrono 20 posti a sedere distribuiti su quattro tavoli. Il salone è arredato con un pianoforte, un camino, divani, poltrone e non da ultimo una sedia a dondolo molto apprezzata. Il confortevole salone è arredato con divani; vi è un pianoforte e un camino.

Tra pianterreno e primo piano sono presenti 15 camere con al loro interno un letto (in stile francese) da una piazza e mezzo. I bagni presenti sono 4.

Sono presenti dei posti ca. 15 posti letto riservati esclusivamente per de soli giorni fino a qualche settimana nei casi in cui dei famigliari necessitassero di un breve periodo di tranquillità e riposo o per far visita a un loro caro.

I pavimenti sono in parquet color miele e un'ampia scalinata di legno permette l’accesso ad altre camere e a due uffici ai piani superiori.

L'intera casa è arredata con una vastità di quadri, mobili, e oggetti anche personali.

Una particolarità della Maison Carpe Diem è che è stata scelta e arredata con l’obiettivo di offrire un luogo che si avvicini il più possibile ad un ambiente famigliare.

All'interno della propria casa essendo un luogo proprio ognuno sceglierà come arredarla secondo gusti particolari e si cerca di favorire tale aspetto ad esempio con l’arredamento della propria stanza. Riguardo agli spazi comuni, si cerca di accordarsi con tutti cercando anche di non trascurare funzionalità, praticità e accoglienza.

All’esterno della casa sono presenti un giardino con spazi adibiti ad attività di giardinaggio. Vicino alla casa è presente una chiesa, una drogheria e una scuola che contribuiscono a far sentire parte della comunità, a rafforzare i rapporti sociali e a mantenere alcune delle attività di vita della persona con Alzheimer.

L'ambiente umano e l’efficacia organizzativa fanno della Maison Carpe Diem un luogo in cui le persone possono crescere, migliorarsi e svilupparsi in modo sicuro avendo sempre libertà di scelta, d’azione e di iniziativa senza trascurare la famiglia.

3.2.7 Casistica («Carpe Diem -Les services», s.d.)
La Maison Carpe Diem accoglie persone con diagnosi di Alzheimer o altre forme di demenza.
La maggior parte delle persone che vivono alla Maison Carpe Diem non si definiscono dei residenti poiché il gruppo non utilizza queste parole, ma si tende a far si che la persona stessa si senta parte di Carpe Diem.

La durata del soggiorno può variare a seconda dell’autonomia fisica e bisogni medici dell’individuo. L’accompagnamento va oltre il semplice fatto di offrire un alloggio condiviso ed è per questo motivo che nel momento in cui per varie ragioni la persona deve essere trasferita in un altro luogo, l’accompagnamento e il sostegno sia alla persona che ai familiari continua.

Queste persone non scappano siccome hanno perso i loro riferimenti, non sono aggressivi, ma tentano unicamente di comunicare con noi in qualche maniera.

3.2.8 Tempi e attività («Carpe Diem -Les services», s.d.)

L’organizzazione della giornata (ma poi più in generale della vita) si articola a seconda del ritmo individuale, rispettando l’intimità e il desiderio di vivere in collettività.

Partecipando alle attività di vita quotidiana la persona avrà la possibilità di sentirsi utile con un senso di responsabilità e la convinzione di appartenere come parte intera a una collettività.

Ognuno all’interno della casa ha un ruolo, siccome cuochi, addetti alla pulizia o al lavaggio-stiraggio non sono presenti, ma tutti possono fare tutto.

Le attività che sono presenti quotidianamente sono molteplici: attività sportive, atelier artistici, passeggiate nei dintorni, musica, incontri con i bambini della scuola vicina, uscite culturali, ecc. Più volte alla settimana, alcuni musicisti della zona si recano presso la Maison Carpe Diem, in altri momenti vengono organizzati dei pranzi o cene nel ristorante vicino dove è possibile anche giocare a bocce.

Il momento dei pasti, solitamente abbastanza lungo, è una circostanza in cui è possibile condividere e rafforzare i rapporti sociali ed è dunque un lasso di tempo di ricco di opportunità.

Non sono presenti orari prestabiliti per lo svolgimento di una determinata attività e nemmeno per dormire, svegliarsi o mangiare. Questo perché ogni persona può avere abitudini di vita molto personali che non devono essere modificate. Infatti chi preferisce restare da solo non è obbligato a stare con gli altri, ma ha la possibilità di rimanere dove vuole, con chi vuole, quando vuole e per quanto vuole.

Tutto ciò viene considerato come un diritto e non come un privilegio offerto.

Le stagioni determinano anche determinate attività come la pesca, la raccolta di frutta e verdura e le attività proposte nella città di Tois-Rivières.

Si cerca dunque di mantenere il più possibile le abitudini di vita o preferenze personali quotidiane cercando di evitare di imporre regole prestabilite («L’approche Carpe Diem- L’approche au quotidien», s.d.).

3.2.9 Spazi

La persona all’interno della Casa Carpe Diem è libera, non gli si impone nulla e niente gli viene limitato o negato.

Di esempi che spiegano questo concetto ve ne sono molteplici come l’utilizzo delle “cucine-aperte” in cui posate, tra le quali anche coltelli, bicchieri di vetro e altri utensili da cucina, sono a libera disposizione di tutti in qualsiasi momento.

A queste si aggiungono anche, tra le altre cose:

- la possibilità di andare in bicicletta (tandem) a persone che nel corso della loro vita hanno sempre avuto questa passione, ma al momento soffrono di lievi problemi di coordinazione o equilibrio.
- il permesso di fare anche piccole passeggiate all’interno del paese o svolgere piccole compere come il pane presso il negozio vicino in maniera autonoma.
• la possibilità di alzarsi nel cuore della notte mangiare qualcosa e trovare sempre qualcuno ad accoglierli.
• la possibilità di vivere in una vera casa con al suo interno scale, porte, finestre e in cui non vi sono luoghi proibiti dove andare.

3.2.10 Aiuti a domicilio
L’approccio Carpe Diem offre anche un servizio di cure a domicilio per persone che a causa di incapacità fisiche o psichiche anche dovute all’avanzare della patologia degenerativa non possono più risiedere presso la Maison Carpe Diem.
In molti casi questo servizio viene utilizzato per le cure di fine vita o accompagnamento alla morte in cui la famiglia richiede, per una continuità nell’accompagnamento, presenza e sostegno fino alla fine.

3.2.11 Rischi, paure e limiti
L’approccio Carpe Diem cerca di mantenere e incrementare l’autonomia individuale della persona, lasciando a quest’ultima la libertà di scelta e dunque anche un certo grado di affidabilità e fiducia delle capacità nei confronti delle persone con Alzheimer.
La possibilità di svolgere attività come cucinare, la libertà di fare una passeggiata nelle vicinanze, partecipare ad attività interne ed esterne possono comportare molteplici rischi («Carpe Diem - Les services», s.d.).
Le famiglie sono informate dei possibili pericoli che comporta il vivere quotidiano dei loro cari essendo che hanno accesso alla cucina con i relativi utensili (coltelli, oggetti taglienti, ecc..), accesso alle scale (in 25 anni ci sono state 3 cadute), per le persone più autonome l’accesso ai luoghi pubblici.
La casa è dotata di un sistema di allarme quando qualcuno esce di casa, anche se solitamente i soggetti che prediligono allontanarsi sono conosciuti.
Naturalmente è presente una valutazione del rischio individualizzata e validata dall’équipe e persone vicine alla persona poiché la sicurezza non deve essere trascurata.
Si considera però anche l’aspetto della libertà individuale, in cui una vita senza rischi risulta non essere più vita.

3.2.12 Medicamenti
Presso la Maison Carpe Diem i medicamenti non sono mai utilizzati come mezzo di controllo del comportamento e non vengono in alcun caso somministrati per colmare lacune di fronte ad interventi non farmacologici con risultati non soddisfacenti.
Nel caso in cui fosse necessario l’utilizzo di determinati farmaci, la durata del trattamento è determinata secondo un periodo preciso e prestabilito, inoltre la dose iniziale è sempre la minima di modo da poter prevenire effetti secondari (Carpentier, Bergeron-Gaudin, Jetté, 2013).

3.2.13 Comunicazione
I cambiamenti nella comunicazione si verificano sia sul versante espressivo che su quello recettivo, nel linguaggio orale così come in quello scritto.
Capire la persona affetta da malattia di Alzheimer non è evidente, ciò che per me può essere molto chiaro non è così per l’altra persona. Ho potuto riscontrare tale difficoltà personalmente avendo durante vari periodi di pratica in vari reparti ospedalieri, tutto ciò indipendentemente dal fatto che sia una comunicazione verbale o non verbale.
Nella comunicazione verbale risulta efficace riprendere il più possibile le parole dell’altra persona in modo da costruire anche domande e discorsi.
In entrambi i casi però un atteggiamento tranquillo descrivendo bene cosa si vuole fare o cosa succede, rassicura la persona che può comprendere meglio la situazione.
Vi sono alcuni grandi principi (Gendron, 1994p.70-71) di cui si può facilmente tener conto nella relazione con la persona affetta da malattia di Alzheimer, indipendentemente dallo stadio in cui essa si trovi:

1) Cercare di mantenere il contatto evitando che si isoli in se stessa

2) Non dire mai che la persona con Alzheimer non vi capirà o facendo come se non fosse presente

3) Essere sempre sé stessi, l’importante non è tanto quello che si fa per la persona, ma come lo si fa.

4) Cercare un momento idoneo, quindi privo di troppi rumori o distrazioni per la persona.

3.2.13.1 Verbale

Nella malattia di Alzheimer la comunicazione verbale viene suddivisa in tre grandi momenti della durata variabile nel corso della patologia: fase iniziale (deficit mnesici), fase neuropsicologica (deficit semantici, sintattici e pragmatici, deficit capacità di critica e di giudizio) e fase neurologica (compromissione generale che rende molto difficoltoso il linguaggio).

Sono presenti delle difficoltà nel seguire il senso di un discorso, nella comprensione di frasi lunghe o espresse in maniera troppo rapida, ma non contano tanto le parole dette quanto l’emozione che esse veicolano.

Piccoli accorgimenti (Gendron, 1994 p.72-80) che possono essere utili prima e durante la comunicazione con la persona sono ad esempio: segnalare il proprio arrivo, curare il setting (rumori, luce, distanze, ecc.), muoversi lentamente, mantenere il contatto visivo, sedersi alla stessa altezza, non forzare la persona a entrare in contatto con noi, adeguare il tono di voce, annunciare l’argomento del discorso, evitare di cambiare radicalmente l’argomento di conversazione, cercare di utilizzare frasi corte con parole semplici, cercare di utilizzare nomi propri e non dei pronomi per indicare persone o cose, utilizzare domande semplificate, precise o a risposta limitata (sì, no), non utilizzare il linguaggio figurato, lasciare il tempo per capire e nel caso sia necessario ripetere cercare di utilizzare le medesime parole, evitare le frasi negative, non far finta di aver capito e non interrompere. Queste persone necessitano di sentirsi riconosciuti come degli esseri “interi” ed è utile calibrare bene le parole che si utilizzano per descrivere una situazione poiché il rischio di “etichettare” situazioni o persone possono incidere negativamente su interventi futuri.

3.2.13.2 Non verbale

Esistono vari elementi che compongono la comunicazione non verbale fra cui (Galli & Liscio, 2007 p.82-99):

- Il volto (fronte, sopracciglia, occhi, mento e bocca) ha un’importanza primaria sul piano espressivo ed emozionale essendo immediato. Il sorriso rimane l’espressione facciale più duratura nel corso della malattia di Alzheimer e dare la possibilità di sorridere a queste persone ritengo sia segno di disponibilità e d’accoglienza.
  Anche lo sguardo assume gradualmente un rilievo significativo, poiché grazie ad esso si mostrerà interesse nei confronti dell’altra persona facendola sentire accettata e importante.
  A dipendenza dello stadio della malattia in cui si trova la persona è sempre utile favorire un ambiente adeguato (illuminazione), segnalare il nostro arrivo, muoversi con tranquillità di modo da trasmettere al paziente la nostra disponibilità all’ascolto e all’interazione.
- I gesti (delle mani, della testa), sono movimenti veloci che trasmettono una quantità d’informazioni non indifferente.
  Accompagnare attraverso un gesto aiuta a comprendere meglio il messaggio che si vuole trasmettere e risulta utile mostrare alla persona ciò che potrebbe fare, in molti
casi infatti il paziente “copia” il gesto da noi mostrato e prosegue per conto suo a svilupparlo (attivazione dei neuroni specchio).

- Il contatto corporeo, è la forma più primitiva della comunicazione sociale (mamma-bambino) e può essere esplicitato attraverso baci, carezze ed abbracci. Inoltre rappresenta un segnale per la regolazione dell’interazione, siccome a seconda dei gesti messi in atto si può indicativamente comprendere la relazione tra le persone. Un contatto corporeo eccessivo o inadeguato può essere vissuto come un’aggressione, siccome si tratta di un’invasione della zona intima dell’altro individuo. Inoltre, è da considerare l’individualità e soggettività della persona, alla quale può piacere il contatto fisico e chi non lo sopporta.

- La distanza interpersonale, come il contatto corporeo dipende dalla relazione che si è stabilita con l’interlocutore e dunque il grado di intimità che è presente tra i due persone. La vicinanza fisica sembra seguire delle regole precise che variano in relazione alla situazione, all’ambiente e alla cultura. Secondo lo schema di Hall (1966) si possono distinguere quattro diverse distanze per l’interazione umana (vedi allegato “Distanza interazione umana”) (Galli & Liscio, 2007 p.87-88)

- Postura e orientamento del corpo, entrambe si stabiliscono in rapporto all’ambiente socioculturale, alla famiglia o al tipo d’istruzione avuto. Accade, infatti, che il paziente potrebbe “copiare” posture altrui.

- Una postura “aperta” può comunicare accettazione o attacco se associata a un tono di voce non troppo elevato o a un’espressione del viso minacciosa. Allo stesso modo una postura “chiusa” può manifestare rifiuto o richiesta di protezione.

- Caratteristiche paralinguistiche, come tono, volume sottolineano informazioni di carattere emotivo. Attraverso l’osservazione calma di determinati comportamenti, gesti o situazioni e all’attenzione ai particolari è possibile comprendere meglio le persone anziane, in generale e più nel particolare, le persone con affette da Alzheimer. La progressione della malattia porta la comunicazione a ridursi sul piano verbale e accentuarsi su quello non verbale. Secondo alcuni studi, più del 90% della comunicazione si svolge sul piano non verbale (Gendron, 1994 p.70-71).

3.2.15 Famiglia e caregiver

Assistere una persona con malattia di Alzheimer (Galli & Liscio, 2007 p.100-116) non è un compito facile a causa di alterazioni comportamentali, cognitive e comunicative che richiedono continue modifiche delle quotidianità del famigliare. Oltre al lato pratico, specialmente quello psicologico richiede buone capacità di coping, organizzative e molta pazienza, in particolare di fronte a una malattia che inevitabilmente subirà un decadimento progressivo.

Un primo punto importante per i famigliari che decidono di prendersi cura del loro caro è quello del ridimensionamento del tempo rispetto a tutto ciò che non abbia a che fare con il paziente (lavoro, tempo libero, hobbies, relazioni sociali). Questo punto è di fondamentale importanza per una salute fisica e psichica ed è dunque da mantenere in maniera sufficiente da avere un momento proprio. Frequentemente i famigliari sono vittime di stati d’animo negativi con angoscia, rifiuto e negazione in particolare al momento della comunicazione della diagnosi. Rabbia, frustrazione, imbarazzo, impotenza, senso di colpa, depressione affliggono successivamente il famigliare con l’aggiunta di atteggiamenti anche ambivalenti (accettazione/rifiuto, rassegnazione/rabbia, assistenza/desiderio di fuga, senso di inadeguatezza/sentirsi migliori).

La malattia di Alzheimer costringe a vivere nel presente, nei casi più avanzati non esiste più un passato o ricordi e questo incide molto specialmente per un figlio o per un coniuge di un paziente.
Per quanto la demenza possa compromettere le capacità del paziente non è in grado di cancellare la possibilità di momenti di gioia e manifestazioni d’amore. I familiari (o eventuali parenti) fanno parte dell’accompagnamento della persona con malattia di Alzheimer e sono spesso una risorsa insostituibile a livello informativo. Nessuno più di un familiare che magari ha trascorso parte della sua vita in compagnia del paziente può conoscere le abitudini di vita, le preferenze, il carattere e i modi di fare del familiare malato. Il coinvolgimento di questa grande risorsa è dunque alquanto rilevante al fine di accompagnare nel modo migliore la persona con Alzheimer. I familiari possono far visita, senza limiti d’orario (anche di notte), partecipando e condividendo tutti i momenti della vita quotidiana del loro caro. Alla Maison Carpe Diem si invitano i familiari a prendere parte all’organizzazione di attività e momenti condivisi naturalmente in funzione della loro disponibilità e possibilità. L’accesso al dossier personale di un parente è consultabile in qualsiasi momento, in modo da favorire la trasparenza o risolvere possibili incongruenze e incomprensioni. L’équipe è disponibile all’ascolto dei bisogni anche dei familiari in modo da favorire lo scambio di informazioni e migliorare la comunicazione (Carpe Diem Centre de Ressources Alzheimer, s.d.-b). I familiari possono dunque risultare un’enorme risorsa in merito a informazioni e sostegno, anche se in alcuni possono essere un ostacolo poiché non si fidano, ma anche in questo caso bisogna capirne il motivo (Carpe Diem Centre de Ressources Alzheimer, s.d.-a). 6.2.15.1 Stress Aiutare il caregiver a prendersi cura di se stesso, significa insegnargli a prendersi cura anche del malato poiché saper riconoscere quando il peso dell’assistenza è eccessivo previene comportamenti inadeguati nei confronti del loro caro. A tal proposito è importante riconoscere alcuni campanelli d’allarme importanti elencati nell’allegato “Possibili prodromi del burn out” elaborati dall’American Alzheimer Association (Galli & Liscio, 2007 p.107). 3.2.16 Risorse economiche Il Consiglio di Salute e Servizi Sociali Regionali ha sostenuto finanziariamente il progetto fin dal principio. Nel 1997 alcune persone d’affari della regione fondarono la Fondazione Maison Carpe Diem che fin dal principio aveva l’obiettivo di sostenere finanziariamente la Società Alzheimer- Casa Carpe Diem e di favorire e sostenere i progetti di ricerca sulla malattia di Alzheimer. I finanziamenti vengono sostenuti tramite donazioni, tornei di golf e cene di beneficenza che annualmente apportano più di 60’000 $ (Carpe Diem Centre de Ressources Alzheimer, 2016). 3.2.17 Diritti e aspetti legali, sociali e previdenziali dell’anziano Carpe Diem si attiene particolarmente al codice etico e riflette i valori che dovrebbero guidare i membri dell’équipe nelle relazioni con le persone che risiedono presso la Maison Carpe Diem. Il rispetto, la considerazione, la libertà d’espressione, la sicurezza, l’informazione, la libertà in senso più generale, la discrezione, la riservatezza, la fiducia, il mantenimento dei contatti e la socializzazione sono elementi fondamentali che non possono essere trascurati (vedi allegato “Code d’ethique de Carpe Diem”) (Carpe Diem - Centre de Ressources Alzheimer, 2015 p.6).
3.3 ALTRI APPROCCI NON FARMACOLOCICI

3.3.1 Premessa
La scelta di introdurre una breve descrizione di altri approcci / metodi all’interno del mio lavoro è collegata a una domanda del questionario che riguardava in modo specifico la conoscenza, oltre a Carpe Diem, di altri approcci / metodi. Per capire meglio quali sono gli obiettivi e in cosa consistono ho deciso di fare una breve descrizione generale dei più conosciuti fin’ora.

3.3.2 Approccio capacitante
L’approccio capacitante è una modalità di rapporto interpersonale basato sulla comunicazione verbale e sulla convivenza appagante attraverso il riconoscimento e valorizzazione delle competenze elementari (parlare, comunicare, emotiva, a contrattare a decidere).
Particolare attenzione viene posta nei confronti delle attività che l’individuo è “capace” di svolgere, all’ascolto e all’osservazione della persona in modo da consolidare l’ospite sia riconosciuto come il “protagonista” e ogni attività venga considerata dal suo punto di vista. Il paziente potrà così beneficiare di maggiore sicurezza, senza il timore di sbagliare, corretto o rimproverato. Riconoscimento e rassicurazione saranno altri elementi che potranno apportare maggior benessere alla persona.

3.3.3 Metodo Validation
Il metodo Validation fu sviluppato a partire dal 1963 dalla gerontologa e terapeuta sociale americana Naomi Feil. “Si tratta di un metodo di comunicazione con e per gli anziani disorientati, con disturbi dell’area cognitiva e comportamentale. Ha un proprio sistema di classificazione delle varie fasi di disorientamento (fase dei disturbi dell’orientamento, della confusione temporale, dei movimenti ripetitivi e della vita vegetativa) e tecniche specifiche per interventi individuali o di gruppo. Uno degli obiettivi è il recupero dell’autostima attraverso un approccio empatico, il quale spesso genera fiducia e stimola la comunicazione. Un secondo obiettivo è quello di abbassare il livello del disturbo comportamentale”.
Si cerca di entrare nel mondo dell’altro sentendo ciò che sente nel profondo, valorizzando il livello emotivo senza forzare la persona, ma lasciandola esprimere liberamente attraverso tecniche come domande aperte o la riformulazione di alcuni concetti.
Fin’ora questo metodo è utilizzato negli USA, in Canada, Australia, Giappone e in molti paesi dell’Europa Occidentale.
Il metodo Validation non è indicato per persona con malattie psichiche con esordio precoce o cause fisiche come la disidratazione, l’abuso di droghe, origine traumatica ecc.(Siviero, 2009).

3.3.4 Gentle care
Il modello Gentle care (tradotto in cura gentile) chiamato anche modello protesico sistemico venne sviluppato da Moyra Jones alla fine degli anni ’90 in Canada e in seguito si diffuso negli Stati Uniti e infine in Europa.
Attraverso il modello Gentle care si cerca di costruire una modalità “protesica” di cura per farle mantenere il più possibile l’autonomia, ridurre lo stress che possono indurre ansia, agitazione e aggressività, siccome la patologia d Alzheimer porta gradualmente a modificazioni delle capacità di interazione con la realtà. La “protesi” è composta dallo spazio, dalle persone e dalle attività. Si tratta quindi di un modello sistemico che cerca di comprendere la malattia e le disabilità che comporta attraverso continui adattamenti dell’ambiente che circonda la persona con demenza. Inoltre si cerca di valorizzare le capacità residue del malato, il suo passato, i suoi bisogni e desideri in modo di cercare di accrescere o mantenere un qualità di vita.
Gentle care viene proposto sia a persone affetti da demenza, ma anche a grandi anziani, anziani fragili o pluripatologici non più autosufficienti (Ottima Senior, 2013) (Vitali, 2014).

3.3.5 Conversazionalismo (Baronchelli, 2009) (Vigorelli, 2005)
L’approccio conversazionalista parte dal presupposto che “la conversazione con il malato di Alzheimer è difficile, ma non è impossibile”.
Il Conversazionalismo distingue due funzioni del linguaggio, quella comunicativa e quella conversazionale, in cui la prima decade rapidamente, mentre la seconda permane più a lungo siccome in molti casi il paziente è ancora in grado di conversare secondo le abituali regole di cortesia (ad esempio prendere la parola a tempo debito, rispettando l’alternanza dei turni verbali).
I dialoghi tra il curante e il malato vengono registrati, trascritti e studiati a fondo (conversazione immateriale), al fine di apportare ulteriori conoscenze in campo linguistico e per una migliore diagnosi differenziali dei vari tipi di demenza. Nella pratica clinica (conversazione materiale) il conversazionalista cerca di distinguere gli strumenti linguistici che facilitano la conversazione e quelli che invece la ostacolano.
L’approccio pone l’attenzione alle funzioni integrate e presenti del malato, fornendo un ambiente adatto nel quale il paziente parli il più a lungo e il più felicemente possibile.
L’obiettivo è quello di trovare una modalità di conversazione appropriata con la persona che si prende a carico cercando di mantenere il più possibile le abilità linguistiche.
Alcune tecniche per favorire la conversazione sono: evitare di porre domande, non interrompere, evitare di completare le frasi al posto della persona affetta da demenza, restituire il tema appena affrontato, inserire frammenti della biografia della persona.
Il silenzio può occupare anche la metà del tempo totale della conversazione, poiché è uno spazio in cui la persona costruisce il suo mondo il quale si può accettare, accogliere e condividere.
“Ponendo la parola al primo posto, la parola in quanto tale, indipendentemente dal suo significato, vogliamo restituire al paziente la sua dignità, riconoscergli comunque un ruolo di interlocutore e rompere quel muro di isolamento che probabilmente è fonte di sofferenza e di deterioramento aggiuntivo”.

3.3.6 Person centred care (The Health Foundation, 2014)
La prima persona a utilizzare il termine “person-centred” fu Carl Rogers nel 1960, ma a promuoverne il modello bio-psico-sociale di salute fu lo psichiatra americano George Engel.
Nonostante i molti significati attribuiti oggi alla definizione “persona-centred care” l’elemento chiave dell’approccio rimane l’empatia.
Si tratta comunque di un approccio in continua evoluzione e “adeguamento” siccome le differenze variano a seconda delle necessità, circostanze e preferenze del singolo individuo in questione.
Tale approccio cerca di promuovere e migliorare la qualità di cura e di salute della persona. Infatti, ciò che per una persona può risultare importante per un’altra può risultare inutile.
I principi che emergono sono: garantire la dignità, la compassione e il rispetto della persona, offrire una cura coerente, personalizzata e un sostegno individuale che aiuti a sviluppare un coping efficace nelle situazioni o momenti più critici.
Si cerca di sviluppare nuove conoscenze, abilità e fiducia informando la persona nel tentativo di rendere il più consapevole possibile la persona in merito al suo stato di salute.
Si potrebbe pensare che tutto ciò possa essere palese nella cura di un'altra persona, ma purtroppo non è una pratica standard. Spesso le curano mirano a un “a” o “per” piuttosto che per un “con” poiché vi sono delle difficoltà inerenti l'inclusione della persona in merito alle proprie decisioni e agli obiettivi prestabiliti.

3.3.7 Reality orientation therapy (ROT)
La Reality Orientation Therapy è nata intorno agli anni '60 e ha l'obiettivo di migliorare l'orientamento dell'individuo nei 4 parametri (tempo, spazio, luogo e persona) cercando di mantenere una buona autostima ed evitare l'isolamento. Gli interventi possono essere concretizzati mediante due modalità, una formale (sedute giornaliere condotte con gruppi di 4-6 persone omogenee rispetto al grado cognitivo) e una informale (processo di stimolazione continua con operatori e famigliari che forniscono ripetutamente informazioni che aiuta conservare nel tempo).
Il concetto di base considera che le funzioni cognitive del soggetto non siano completamente compromesse, ma che si possano riattivare ristabilendo così un rapporto soddisfacente con la realtà quotidiana (Petrucci, 2013).

3.3.8 Doll therapy (Berton, 2015)
La terapia della bambola viene spesso utilizzata in ambito geriatrico per persone con demenze per trattare disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, ansia, irritabilità, depressione, apatia, wondering). La scelta dell'oggetto è variabile, ad esempio empathy doll, orsetto, bambole con fisionomia umana e tratti caratteristici (asiate, africane, ecc..) La frequenza e tempistica della terapia possono essere prestabilite o accordate al bisogno della persona (in certi casi può essere presente un luogo apposito, ad esempio un nursery) per svolgere l’attività di accudimento.
Questo tipo di terapia è indicata per persone con demenze che presentano disturbi del comportamento.

3.3.9 Metodo Montessori
La fondatrice e psicologa Maria Montessori prevede che all’interno di questa metodologia olistica l’ambiente venga preparato scientificamente per permettere lo sviluppo delle abilità cognitive, sociali e morali di ogni essere umano. Questo metodo educativo è nato in Italia agli inizi del secolo scorso e venne sperimentato in ambito clinico dal dr. Cameron Camp.
Il fatto di trovarsi in un ambiente famigliare e accogliente aiuta la persona a mostrare maggiormente la sua naturalezza oltre al fatto di rendere consapevole che l’apprendimento può avvenire senza premi o punizioni.
L'obiettivo è quello di “progettare appositamente per favorire l’interesse di chi apprende in tutti i campi del sapere e la libertà di scelta” (Fondazione Montessori Italia, 2016).
Gli strumenti necessari a tale pedagogia sono un curante/insegnante, il materiale e un ambiente preparato.
Il metodo Montessori è stato ideato principalmente per lo sviluppo cognitivo e comportamentale del bambino (dall'infanzia alla maturità), ma è stato applicato con successo anche in ambito geriatrico.
“Nella concezione di Maria Montessori, l’educazione non è un episodio della vita: essa dovrebbe cominciare con la nascita e durare così a lungo come la vita stessa. L’educazione è concepita da lei non soltanto come una “trasmissione di cultura”, ma piuttosto come un aiuto alla vita in tutte le sue espressioni” (Mario M. Montessori) (Federica Traversi, 2015).

3.3.10 PET Therapy
La terapia o attività assistita dagli animali è un trattamento rivolto a persone di tutte le età che desiderano migliorare la loro qualità di vita attraverso l’interazione con gli animali.
Al centro della terapia è presente l’utilizzo del rapporto speciale che si crea tra la persona e l’animale e l’interazione aiuta l’individuo a rendere meno stressanti varie situazioni, facilitano il movimento e il dialogo. Ciò che contribuisce all’applicazione della pet therapy è l’ambiente circostante. Sarebbe idoneo prediligere zone in cui siano presenti spazi aperti e immersi nel verde, con colori, profumi della natura.

I primi studi inerenti le attività assistite da animali risalgono al 1792 con lo psicologo infantile William Tuke. Egli utilizzò degli animali di piccola taglia come conigli e gallinacei con persone mentalmente disturbate e notò un miglioramento nell’autocontrollo. In seguito altri studiosi misero in pratica la pet therapy con risultati soddisfacenti che concernono varie aree della persona come: divertimento, socializzazione, stimolazione mentale, empatia, focalizzare l’attenzione all’esterno, prendersi cura di un altro essere vivente, accettazione, relazione, contatto fisico e movimento.

Frequentemente la persona anziana si sente sola, abbandonata con la perdita di qualsiasi ruolo. Poter prendersi cura di un animale da compagnia è quindi molto importante poiché ripristina, almeno in modo simbolico, il sentimento di cura e di protezione (Chade, 2007).

3.3.11 Reminiscenze therapy
La terapia della reminiscenza, sviluppatisi negli anni ’80 è intesa come il “ricordo personale riportato attivamente alla coscienza o manifestatosi spontaneamente”. Si tratta di un trattamento riabilitativo di sostegno psicologico fondato sul recupero dei ricordi (Lauri, 2016), che cerca di rispondere al naturale bisogno dell’anziano di fare riferimento alla sua storia e il conseguente piacere che questa attività comporta. Inoltre comporta discussioni inerenti individuali e di gruppo in merito ad attività passate attraverso l’aiuto di fotografie, la visita di membri della famiglia, oggetti della persona, tracce musicali.

La persona viene quindi indicativamente guidata (individualmente o all’interno di un gruppo) nel suo passato rievocando eventi particolari e piacevoli del passato, cercando di stimolare le capacità mnestiche residue e favorire la socializzazione (i famigliari sono spesso coinvolti) (Petrucci, 2013).

3.3.12 Stimolazione cognitiva (Balducci et Al., 2007) (Cotelli, Calabria, & Zanetti, 2004)
La stimolazione cognitiva si definisce un trattamento strategicamente orientato al benessere complessivo della persona in modo da incrementarne il coinvolgimento in compiti finalizzati alla riattivazione delle competenze residue ed al rallentamento della perdita funzionale dovuta alla patologia. I principali obiettivi della stimolazione cognitiva sono: favorire l’utilizzo e il mantenimento temporaneo delle funzioni residue (“differenza fra un intervento “naif” ed una buona stimolazione non consiste principalmente nelle singole attività proposte, ma nel carattere orientato, individualizzato e specifico delle esercitazioni”), promuovere esperienze gratificanti che sostengano l’autostima e l’immagine personale (evitando attività “infantili” che potrebbero essere vissute come umilianti e di conseguenza venire rifiutate).

È utile tenere presente di non forzare la persona ad adeguarsi alle richieste proposte, non avere fretta adeguandosi alle tempistiche della persona, non ambire alla perfezione ma piuttosto alla partecipazione, scegliere attività brevi pertinenti alle predisposizioni, attitudini, passioni e gusti del paziente, elogiare e premiare la persona di fronte ad ogni atto che manifesti il tentativo di coinvolgersi in ciò che gli viene proposto evitando di rimarcare possibili errori.

4 QUESTIONARIO CONOSCENZE APPROCCI ALZHEIMER IN TICINO
4.1 METODOLOGIA
L’idea di creare un questionario è nata nel momento in cui ho modo di comprendere meglio cosa comprendesse l’approccio Carpe Diem. Dopo alcune riflessioni mi sono posta molte domande inerenti a piccoli accorgimenti attuabili, ma che spesso non vengono nemmeno presi in considerazione. Piccole cose che possono fare la differenza vengono già scartate dal principio senza nemmeno essere messe alla prova.
Nella mia piccola e breve esperienza lavorativa ho avuto modo di notare che anche i più piccoli cambiamenti posso destabilizzare e creare situazioni sgradevoli all’interno di un gruppo di lavoro. Ho dunque deciso di volermi chiarire le idee cercando di capire maggiormente con chi avrò a che fare nel mio futuro lavorativo, essendo che mi piacerebbe lavorare in ambito geriatrico. Gli obiettivi nello specifico sono presenti nell’allegato “Obiettivi questionario demenze e Alzheimer”.

Il questionario (vedi allegato “Questionario Alzheimer”) racchiude domande inerenti il genere (maschio o femmina), il numero di anni di servizio, i problemi, le preoccupazioni e le risorse che possono esservi per queste persone all’interno del posto di lavoro, le conoscenze in merito la patologia di Alzheimer, se la terapia medicamentosa è adeguata e infine se sono a conoscenza di metodi o approcci non medicamentosi valutando anche la disponibilità alla conoscenza di nuovi approcci/metodi.

L’idea primaria era di sottoporlo unicamente al personale infermieristico a livello ticinese all’interno di case per anziani o istituti medicalizzati in cui fossero presenti persone anziane con demenze, ma a causa di motivi logistici soprattutto agli spostamenti ho deciso di ridurlo solo per la zona del Luganese.

Inizialmente ho contattato tutte le strutture via posta elettronica, ottenendo poche risposte. In seguito sono passata a un contatto telefonico ricevendo qualche risposta positiva in più. In ultimo nelle strutture da cui non avevo ricevuto risposta mi sono presentata personalmente.

Su un totale di 25 strutture 1 si è rifiutata di partecipare e 2 non hanno restituito i questionari compilati.

I lati positivi in merito a questo lavoro sono stati scoprire istituti sul territorio in cui non ero mai stata, conoscere persone molto cordiali, gentili e disponibili che hanno reso possibile questo lavoro. Inoltre ho dovuto mettere da parte la mia timidezza, imparando molto sul lato organizzativo e gestionale.

I lati negativi sono stati il fatto di dover richiamare sollecitando più volte molti istituti di cura, spiegando più volte di cosa si trattasse, chi doveva partecipare, il termine e la modalità di riconsegna, nonostante tutte queste informazioni fossero presenti su ogni foglio di ogni questionario.

Per la riconsegna ho purtroppo dovuto girare tutti gli istituti accordandomi ogni volta per un appuntamento e penso che se non avessi avuto un mezzo proprio sarebbe risultato molto difficoltoso.

In ogni caso sono soddisfatta del livello di partecipazione e dalla quantità di questionari raccolti che raggiungono un buon numero (94 questionari compilati).

4.2 DESCRIZIONE DEI RESULTATI

4.2.1 Genere:
La professione infermieristica rimane ancora prevalentemente composta da personale femminile che con il 76% prevale sul 24% di personale maschile.

4.2.2. Anni di attività di lavoro in ambito infermieristico
La maggioranza del personale infermieristico 38% lavora da più di 20 anni, seguito da un 29% che lavora da massimo 5 anni, 19% che lavora da 10 a 20 anni e infine il 14% che lavora da 5 a 10 anni.
Si può quindi dire che il personale prevalentemente femminile è che lavora in ambito infermieristico da molti anni.

4.2.3 Difficoltà e limiti nella professione infermieristica
Dai dati riportati emergono principalmente difficoltà e limiti a livello logistico/organizzativo come il carico di lavoro 15%, comunicazione all’interno dell’equipe 15%, turnistica e orari di lavoro 13%. Altri due dati sono lo stress 13% ed equilibrio lavoro e famiglia 12%. 
Affiorano dunque delle difficoltà/limiti dettati principalmente da una scarsa organizzazione all’interno della professione, ma in molti casi la stessa professione può compromettere anche l’ambito privato e personale della persona.

4.2.4 Pregi personali
I pregi personali che emergono sono di tipo collettivo, ossia coinvolgono più persone come ad esempio il contatto con l’essere umano 17%, collaborazione con i colleghi 16%, empatia 15%, altruismo 11%, disponibilità all’ascolto 11%, interrelazione 8%. Sono presenti anche pregi individuali come la pazienza 16%, crescita personale e professionale 15%, ruolo centrale/autonomia 6%, precisione 6%, ecc..
Un aspetto da sottolineare è la percentuale di “non risposta” inerente questa domanda che equivale al 12%. Un dato che potrebbe avere molte spiegazioni possibili come la voluta non compilazione, una non conoscenza sufficiente di se stessi, scarsa autostima, timore di mettere al centro se stessi e non l’altra persona.
L’inserimento nel questionario di questa domanda è nato dal fatto che mi era stato riferito che durante i colloqui di ammissione veniva richiesto di elencare dei pregi personali, ma che molti candidati non sapevano rispondere e questo dato potrebbe essere la conferma.

4.2.5 Difetti personali
Emergono problemi inerenti l’organizzazione all’interno del posto di lavoro come la turnistica/lavoro notturno 24%, stress 20%, carico di lavoro 16%, troppo lavoro burocratico 4%.
Sono presenti anche aspetti più personali come l’emotività 8%, impulsività 5%, responsabilità 4%.
La percentuale di “nessuna risposta” uguale al 20% risulta essere ancora più alta rispetto alla percentuale dei pregi. Le motivazioni possono essere le medesime elencate precedentemente nei pregi con l’aggiunta di una possibile causa inerente una difficoltà ad ammettere ed esplicitare lati negativi della propria personalità.

4.2.6 Cosa modificare all’interno del posto di lavoro
Le caratteristiche ambientali, 27% risultano essere molto importanti essendo che non sempre sono appropriate sia per il personale curante sia per le persone degenti. Già nei dati precedenti era comprensibile una problematica inerente il carico di lavoro, lo stress, la turnistica. Infatti con il 21% l’organizzazione delle mansioni secondo la tempistica stabilita dal reparto dovrebbe essere modificata e con questo anche la suddivisione del carico di lavoro (15%) e gli orari di lavoro e gestione delle pause (13%). Emerge dunque un problema in merito alle tempistiche che in alcuni casi potrebbero rivelarsi alquanto ridotte con il rischio di commettere errori e alimentare stress eccessivo, mentre in altri casi troppo lunghi.

4.2.7 Definizione di malattia di Alzheimer
Il dato che emerge fa comprendere che il 41% dei curanti che hanno a che fare quotidianamente con persone anziane non è in grado di dare una breve e concisa definizione della malattia di Alzheimer. Il 33% ne è a conoscenza solo in modo parziale e un 10% si è astenuto.
Solo il 16% ha saputo dare una risposta esaustiva in merito alla descrizione della patologia, probabilmente perché le nuove generazioni hanno avuto modo di vedere e informarsi maggiormente sulla patologia sia a livello scolastico, sia in quello personale e familiare.

4.2.8 Problematiche nella presa a carico di persone con demenza
A causa dei deficit che la malattia apporta alla persona, dal sondaggio emergono una grande difficoltà collaborativa 23%, aggressività 22% e problemi inerenti la memoria 20%. Ritengo che le seguenti problematiche siano “normali” nel momento in cui si ha a che fare
con persone spesso anziane con Alzheimer e penso che l’importante rimanga il fatto di essere consapevoli delle possibili reazioni che potrebbero crearsi avendo anche una conoscenza della patologia.

4.2.9 La terapia medicamentosa è adeguata?
Il 75% afferma che la terapia medicamentosa non sia adeguata, poiché primariamente non vi sono farmaci specifici 24% e i sintomi non vengono trattati adeguatamente 22%. Il 9% afferma che la terapia medicamentosa è eccessiva, ma nonostante questo non si provi con altri metodi non medicamentosi essendo che ogni paziente reagisce ed è diverso dall’altro (6%).
Un buon 5% reputa che la terapia medicamentosa dovrebbe essere rivalutata maggiormente dato un’altra problematica sono proprio gli effetti collaterali dati dalla terapia 3%.
Il 16% afferma che la terapia medicamentosa sia adeguata, mentre il 9% ha preferito astenersi.

4.2.10 Famiglieri, risorsa positiva o negativa?
Quasi la metà dei rispondenti afferma che i famigliari sono una risorsa positiva 43%. Infatti, il loro sostegno può contribuire a un miglioramento della presa a carico della persona. Inoltre un famigliare (specialmente un coniuge) può essere un punto di riferimento siccome la memoria affettiva è l’ultima a lasciare la persona con Alzheimer.
Per il 21% il famigliare non risulta essere una risorsa ma un ostacolo, siccome spesso vi sono aspettative troppo alte in merito alla prognosi, mancano le conoscenze che la malattia comporta, sono presenti sensi di colpa e la non accettazione della patologia.
Infine il 15% reputa che in alcuni casi i famigliari possano essere una risorsa positiva, ma in altri casi negativa e il 21% ha preferito astenersi.

4.2.11 Conoscenze di altri approcci al paziente con demenza
I dati confermano che un buon 63% è a conoscenza di altri approcci non medicamentosi. Il più conosciuto è il classico metodo Validation (31%) il quale, ho avuto modo di notare, viene spesso presentato in istituti di cura. Molto conosciuti sono anche Gentle care 23%, Doll therapy 13%, l’approccio capacitante 10% e il metodo Montessori 10%. In percentuali più basse seguono Pet theraphy 8%, stimolazione basale 6%, reminescenza 3%, musicoterapia 3%, cromoterapia 2% e aromaterapia 2% e ortoterapia 2%. Carpe diem è conosciuto solo per il 2%, percentuale che spero grazie a questo lavoro possa crescere.

4.2.12 Grado d’interessamento a nuovi approcci/metodi
L’interesse verso la conoscenza e il miglioramento emerge in maniera esplicita con il 91% contro un non interesse del 3% e l’astensione del 6%.
Le varie motivazioni per l’interessamento alla formazione e apprendimento di nuove modalità di presa a carico sono prima di tutto migliorare la qualità delle cure 32%, un ampliamento delle conoscenze personali e professionali 30% e il comprendere meglio la persona affetta da demenza 22%.
L’interessamento al miglioramento emerge in modo chiaro sia per quanto concerne la presa a carico di pazienti sia per il benessere personale. La domanda che mi sorge spontanea è quanto qualsiasi tipo di cambiamento venga accettato, essendo che nella mia breve esperienza spesso era motivo di polemica, talvolta una peggiore qualità delle cure, o persino oggetto di discussioni e situazioni sgradevoli all’interno di tutto il reparto.
La propensione al cambiamento rimane una risorsa e spesso un bisogno prevalentemente presente nel personale giovane, spesso neolaureati. Con il passare del tempo questa risorsa spesso si affievolisce e attualmente la maggior parte del personale avrà sicuramente un alto grande di esperienza, ma forse una volontà e una tendenza al cambiamento ridotta.
In conclusione sono dell’idea che prima di proporre formazioni inerenti trattamenti di una patologia quest’ultima deve essere chiara poiché i dati precedenti mostrano un basso livello di conoscenza nei confronti della malattia di Alzheimer.

4.3 COMMENTO AL SONDAGGIO
Dal sondaggio tramite il questionario sottoposto al personale infermieristico degli istituti di cura in ambito geriatrico del luganese, emergono molti elementi di riflessione.

La professione infermieristica rimane tutt’ora un impiego prettamente femminile anche se la percentuale maschile è in crescita specialmente nelle aree più tecniche. Questo incremento può essere dovuto ad una necessità nelle cure di avere un variabilità di genere sempre più egualitaria, all’offerta d’impiego in questo settore sempre vigente.

Secondo studi (Collier Cool, 2016) che concernono il funzionamento e le differenze tra l’encefalo maschile e quello femminile, emerge che per il primo sia presente una maggiore capacità pratica e razionale, mentre per le donne buone capacità empatiche e comunicative.

Si potrebbe quindi lontanamente ipotizzare che un incremento del genere maschile possa far accantonare più il lato emotivo e comunicativo, basilari per lo sviluppo della relazione di cura (specialmente in contesti di cronicità). Bisogna però considerare che il dato risulta solo essere a livello generico e che solo una parte di essi si confronta con mestieri di cura. Inoltre, come ho potuto sperimentare nel corso della formazione, si cerca di consolidare in maniera costante l’importanza della parte più psicologica ed emotiva tralasciando spesso aspetti tecnici.

Il personale infermieristico è composto da professionisti con molti anni di esperienza alle spalle, aspetto che può essere sia un vantaggio sia uno svantaggio. Un vantaggio poiché a livello di insegnamento possono essere sicuramente delle fonti attendibili, uno svantaggio poiché la sicurezza acquisita negli anni può rendere difficoltoso l’adattamento a possibili cambiamenti.

Un altro spunto di riflessione riguarda le difficoltà del lavoro infermieristico e dei cambiamenti che ci si auspica maggiormente. Il probabile collegamento tra l’età del personale infermieristico e il carico di lavoro potrebbe essere una possibile ipotesi viste anche le percentuali inerenti stress e turnistica (in particolare il turno notturno).

Chiaramente questa considerazione varia da struttura a struttura, poiché a dipendenza dell’organizzazione presente questo aspetto in alcuni luoghi è accentuato, mentre in altri è quasi inesistente.

A livello di competenze nello svolgimento di tale professione risultano sicuramente la flessibilità, l’adattamento, la pazienza, capacità tecniche e psicologiche, un coping efficace e la capacità di un buon equilibrio organizzativo della vita privata con quella lavorativa. Nonostante una lunga esperienza nel settore, gli elementi sopraccitati non sempre sono faciliti da gestire e mettere in pratica, se poi ci si trova nei primi anni di impiego questo risulta un aspetto da non tralasciare.

Come in altre professioni, un equilibrio psicofisico scadente può facilmente compromettere le performance lavorative con il rischio, in questo caso, che pazienti e colleghi ne risentano.

La conoscenza e coscienza di sé (nel questionario valutata con i pregi e i difetti) è dunque molto importante all’interno della professione infermieristica, poiché l’obiettivo rimane quello di offrire le migliori cure e sostegno possibile per chi lo necessita e rendersi conto quando, per svariati motivi, non si è in grado ed è meglio farsi da parte. Dal questionario una buona parte ha saputo rispondere valorizzando il lato umano della professione, nonostante questo una percentuale non indifferentente (specialmente nei difetti) ha preferito non rispondere lasciando l’ipotesi di una non conoscenza di sé.

Il questionario voleva poi valutare le conoscenze in merito alla malattia di Alzheimer, patologia alquanto comune all’interno degli istituti di cura in ambito geriatrico.
personale curante non è stato in grado di dare una definizione chiara ed esaustiva sulla patologia.
Questo dato non può che destare qualche preoccupazione, specialmente per il tipo di presa a carico che ne consegue.
Sono dell’idea che sia importante conoscere la patologia che affligge una determinata persona, siccome alcuni comportamenti potrebbero essere interpretati erroneamente e persino trattati attraverso una terapia farmacologica inadatta o inefficace.
Oltre a ciò molto spesso gli stessi famigliari si appoggiano al sapere medico-infermieristico per la cura del proprio caro, affidano molta fiducia ai curanti con quesiti ed aspettative, esponendosi particolarmente per contribuire ad una migliore presa a carico del parente. È nostro dovere dunque cercare di soddisfare questo bisogno dei famigliari nel miglior modo possibile, anche se in alcuni casi la gestione della famiglia risulta un compito non evidente, in cui la capacità di mediazione e il costante mantenimento di un equilibrio comunicativo fragile possono richiedere molto impegno.
Nelle domande successive emerge la propensione alla conoscenza per un miglioramento delle cure da erogare, forse un buon punto di partenza potrebbe essere quello di conoscere meglio la malattia di Alzheimer.
È auspicabile che le prossime generazioni di curanti forse più consapevoli in merito a tale patologia, visto la crescita esponenziale dei casi degli ultimi anni della malattia e dello studio nel corso della formazione. Il continuo aggiornamento (anche durante l’attività lavorativa e la fine della formazione) attraverso corsi interni o esterni risulta essere un ottima occasione per mantenere una buona conoscenza dei progressi e delle novità in campo sanitario.
Purtroppo spesso questi corsi possono risultare a pagamento e possono essere alquanto costosi inoltre la disponibilità a partecipare è quindi rinunciare a del tempo libero non è sempre ben accetta.
È comprensibile che costi eccessivi rischiano di limitare la conoscenza e l’aggiornamento in ambito sanitario, anche per quanto concerne patologie emergenti come le demenze e possibili approcci non farmacologici che si possono adottare o perlomeno “provare”.
È da considerare inoltre un elemento riscontrato grazie al questionario inerente le terapie farmacologiche nel trattamento della malattia di Alzheimer, secondo cui per la maggior parte dei curanti non risultano adeguate, ma al contrario sembrerebbero persino superflue.

5. DISCUSSIONE
All’interno di un mondo pieno di paure, regole, perfezionismi, violenze, modi di vivere “pre impostati” con una perdita del coraggio di esprimere una propria personalità penso che solo i cambiamenti possano portare a una progressione del genere umano.
Sono dell’idea che l’errore e il rischio faranno sempre parte di qualsiasi gesto che svolgeremo nel corso della nostra esistenza, indipendentemente se decidiamo di apportare delle modifiche o meno al nostro modo di vivere, o in questo caso, di lavorare. La malattia di Alzheimer è una patologia facente parte delle demenze, le quali negli ultimi anni sono andate incontro un incremento vertiginoso e le previsioni nei prossimi anni prevedono un aumento esponenziale non indifferente.
Ritengo fondamentale che l’infermiere geriatrico attuale e del futuro sia a conoscenza di tale patologia attualmente irreversibile, che non la minimizzi o la sottovaluti.
A partire da diversi studi e secondo il parere degli infermieri sottoposti al sondaggio, la terapia medicamentosa aiuterebbe solo a cercare di stabilizzare alcuni sintomi clinici della patologia, con risultati non sempre soddisfacenti a causa della diversità e particolarità della persona.
La somministrazione di un farmaco, apparentemente, potrebbe anche sembrare superflua in mancanza di un effetto riscontrato, ma ciò è errato poiché per il corpo sono pur sempre sostanze esterne da assorbire, elaborare ed eliminare.

A breve termine questo potrebbe anche essere privo di conseguenze, ma a lungo termine un medicamento potrebbe creare dipendenza, farmaco-resistenza o danni spesso renali o epatici.

A partire dal secolo scorso si sono sviluppate diverse terapie non farmacologiche che sono state oggetto di studi approfonditi per garantirne l'effettiva efficacia. Queste terapie possono presentare i seguenti diversi vantaggi non indifferenti per la qualità di vita della persona con demenza e per chi si prende cura di essi (curanti o caregiver) elencati in seguito:

1) **terapie alternative:** si trattano di alternative possibili di fronte ad una terapia farmacologica inefficace o non tollerata. A differenza di alcuni farmaci utilizzati per il “rallentamento” della patologia o gli approcci/metodi non farmacologici sono di frequente utilizzati per la gestione dei disturbi del comportamento, del tono dell’umore e possono contribuire nelle abilità cognitive, nelle attività di vita quotidiana (ADL), attività di vita quotidiana strumentali (IADL).

2) **costi ridotti:** se si calcolano i costi di alcuni medicinali sommati all'assistenza quotidiana, all’eventuale materiale di supporto, ai possibili adeguamenti strutturali, il totale potrebbe facilmente raggiungere costi piuttosto ingenti. Metodi come ad esempio Doll therapy necessitano unicamente di una bambola o pupazzo, pet therapy di un animale, musicoterapia di uno strumento o dell’ascolto di musica, ecc.

Metodi come ad esempio Gentle care, Montessori prevedono un ambiente protetto, adeguato che risponde preventivamente a possibili difficoltà che l’anziano potrebbe riscontrare nella sua quotidianità e lo stimola all'apprendimento. Inoltre se si pensa ad approcci / metodi come conversazionalismo, reminescenze teraphy, stimolazione cognitiva, validation, reality orientation therapy la comunicazione è primaria.

Infine vi sono terapie non farmacologiche a mio parere integrano tutti gli aspetti sopra elencati anche a livello di interazioni sociali (ad esempio Carpe Diem, Person Centred Care) attraverso costi contenuti e che si ammortizzano con la richiesta.

3) **interazioni sociali:** le terapie farmacologiche possono generare una relazione o con il farmaco o con la persona che lo somministra. Il rischio di un isolamento sociale risulta palesemente più accentuato rispetto agli approcci/metodi non farmacologici. Quest'ultimi promuovono le interazioni sociali con i curanti, famigliari, coetanei, amici che nella maggior parte dei casi possono essere un enorme risorsa collaborativa e informativa.

Attraverso le interazioni sociali, la persona affetta da Alzheimer viene stimolata e si confronta con il mondo reale facendo fronte a problematiche quotidiane concrete.

4) **interventi per persona e non sulla malattia:** la terapia farmacologica viene impostata dal medico in riferimento a segni e sintomi dati dalla malattia e dalla sua evoluzione nel tempo. L’attenzione sembrerebbe maggiormente centrata sulla patologia piuttosto che sulla persona nel suo insieme. Attraverso approcci / metodi non farmacologici si considera in maniera più marcata la persona con una visione olistica in cui sono presenti bisogni, pregi e difetti, pensieri, diritti e doveri. Si cerca di valorizzare la persona facendole mantenere un ruolo, un concetto di sé e un’autostima (Yamaguchi, Maki, & Yamagami, 2010).

5) **range terapeutico:** la terapia farmacologica contiene dei range terapeutici indicativi elencati nel foglietto illustrativo. Nel momento in cui l’effetto del medicamento termina e
la persona è “scoperta” con il rischio di avere comportamenti che potrebbero mettere in pericolo se stesso e gli altri accresce notevolmente.

6) **Possibili miglioramenti quotidiani**: il vantaggio della presa a carico non farmacologica è che quotidianamente può apportare dei benefici e parziali miglioramenti senza nuocere alla situazione somatica della persona.

7) **Durata dell’intervento**: la somministrazione di una o più pastiglie può indicativamente variare da qualche secondo a qualche minuto, dopo i quali la persona è in balia dell’effetto del medicamento e della reazione ad esso da parte del proprio corpo. Il vantaggio del “non farmacologico” è che ha una durata maggiore nel tempo, poiché l’intervento non è finalizzato a un gesto unico, ma ad un insieme di essi.

8) **Gestione della terapia**: Il medicamento stesso non può essere variato o adeguato una volta somministrato, vantaggio che le terapie non farmacologiche possiedono. Quest’ultime possono essere individualizzate e personificate a seconda della persona che si ha di fronte e a seconda della circostanza.

9) **Coinvolgimento attivo**: alla persona è richiesto di interagire attivamente attraverso la comunicazione (verbale e non verbale), attività individuali o di gruppo e incontri. Il coinvolgimento nella quotidianità, il dialogo e varie attività sono continue al fine di evitare la noia, rassegnazione, tristezza, e solitudine.

10) **Potenzialità delle capacità residue**: non si agisce sul paziente ma per la persona. Le capacità ancora presenti nella persona sono valorizzate

**6. CONCLUSIONI**

6.1 **RIFLESSIONE PERSONALE**

Nell’affrontare la tematica inerente la malattia di Alzheimer è denotabile l’aspetto drammatico riguardante la patologia e la sua gestione. Nonostante si conosca da pressoché un secolo e sta assumendo proporzioni preoccupanti, questa malattia racchiude in sé ancora molti enigmi inspiegabili. La scienza e la medicina non sono ancora giunte a delle certezze concrete. Vale dunque la pena agire su un altro fronte attraverso trattamenti efficaci. È anche opportuno informare e sensibilizzare la popolazione, svolgere dei corsi di formazione per chi svolge una professione di cura e che ha a che fare quotidianamente con persone anziane.

Mi sono spesso domandata il perché della scelta di un determinato gesto terapeutico, metodo, approccio piuttosto che un altro, non solo nella malattia di Alzheimer, ma anche in altre patologie. Perché scegliamo una determinata soluzione piuttosto che un’altra e molto spesso poi si cerca di imporla a livello generale? Le ragioni potrebbero toccare aspetti economici, organizzativi, pratici ed etici. In ogni caso ritengo giusto che ognuno possa scegliere di avere un proprio punto di vista.

Il redigere questa tesi mi ha dato la possibilità di approfondire e acquisire nuove conoscenze legate alla malattia di Alzheimer, aiutandomi a comprendere meglio come poter agire nel ruolo di futura infermiera in ambito geriatrico mettendo in risalto la relazione e il rapporto di fiducia attraverso la comunicazione (sia essa verbale o non verbale). Inoltre ho potuto conoscere nuovi metodi e approcci che non avevo mai avuto occasione di approfondire o che dei quali ignoravo l’esistenza. Approcci basati sull’empatia, in cui la persona non scompare dietro la malattia e l’intervento non farmacologico viene personalizzato.

L’uso dei medicamenti, può essere una soluzione rapida che può avere un’efficacia immediata, ma penso che essendo uomini e non macchine il bisogno di fronte ad un problema richieda specialmente l’attenzione, l’accoglienza o la semplice presenza di un proprio simile. La presenza dimostrato con affetto, accettazione e attenzione credo possano essere elementi per un “medicamento” insostituibile e di buona efficacia.
Siccome attualmente alla malattia di Alzheimer non vi è cura, credo che sia fondamentale considerare nuovi approcci / metodi che abbiano probabilità quasi nulle di creare degli effetti collaterali psico fisici per l'individuo.
Bisogna considerare che ci si trova confrontati con patologie complesse, in cui la presa a carico di conseguenza non sarà facile.
Sono dell’idea che non ci siano soluzioni generali esatte, ma che ci si debba adattare alla persona e alla situazione modificando, se ve ne fosse il bisogno, la modalità d'intervento.
Ho avuto anche l'occasione di partecipare ad una mattinata di approfondimento sulle unità Alzheimer nelle case per anziani in cui erano presenti diverse figure professionali in ambito sanitario e anche familiari di persone affette da Alzheimer.
Nel corso della mattinata ho potuto constatare i diversi punti di vista e una buona capacità di scambio d'informazioni e di confronto. Reputo che ciò possa solo apportare miglioramenti alla pratica professionale chiarendo possibili dubbi e incertezze.
Ciò che ho potuto apprendere grazie all'educazione ricevuta dai miei genitori, a determinate esperienze di vita, alla mia breve esperienza lavorativa in ambito sanitario, grazie al confronto con colleghi e amici del settore, ma anche grazie alla stesura di questo lavoro, è l’importanza del senso d’umanità. Albert Einstein disse: "Ricordati solo che sei un essere umano e dimentica tutto il resto".
Restiamo pur sempre degli esseri umani e meritiamo di essere sempre considerati tali anche quando le nostre capacità faticano ad adempiere a canoni stigmatizzati che si ha della definizione di persona.
La patologia di Alzheimer, come tutte le malattie croniche, richiede pazienza, presenza e tempo da dedicare, elementi che oggigiorno sono alquanto preziosi.
Di fronte al dolore fisico o psichico non è facile assumere e mantenere un atteggiamento equilibrato, ma si può comunque dare la possibilità di dare spazio a tutte le componenti che caratterizzano un rapporto di vicinanza e di cura. L’amore, inteso come attenzione, capacità di comprensione e vicinanza, è la premessa indispensabile per la cura del dolore psico fisico, l’unica che consente di superare la barriera con l’altro in modo da esercitare appieno l’arte della cura. (Trabucchi 2005).
Credo che la semplicità, o gesti come un sorriso, un “grazie” o “buongiorno” possano cambiare l’inizio o la fine della nostra giornata, piccoli accorgimenti a cui non si fa caso. Il nostro modo di essere può variare nel tempo e sono dell’idea che ciò può avvenire più facilmente stando e vedendo luoghi e persone.
Spero di non perdere mai la grande passione per il mestiere di cura, esso mi incuriosisce poiché mi fa scoprire e capire il funzionamento umano e mi arricchisce quotidianamente regalandomi soddisfazioni ed emozioni incomparabili, che spero di trasmettere un giorno alle generazioni future.

6.2 RINGRAZIAMENTI
Vorreii ringraziare particolarmente la mia direttrice di tesi Rita Pezzati per avermi seguito e aiutato nella redazione di questo lavoro. Grazie a Joséphine Marocco che mi ha reso partecipe della realtà ticinese in ambito geriatrico coinvolgendomi attivamente.
Un grazie di cuore a Roberto, per essermi sempre stato accanto con pazienza, sostenendomi e aiutandomi nei momenti più critici.
Ringrazio sentitamente Lisa, Fabiana e Claudio per la loro presenza e supporto costante.
Per quanto concerne la disponibilità a svolgere il mio sondaggio ringrazio i capi cure e infermieri di:
Residenza Gemmo, Casa Serena, Residenza Meridiana, Residenza al Castagneto, Casa di riposo centro l’Orizzonte, reparto di geriatria della Clinica Luganese, Casa dei Ciechi, casa di riposo Ca Rezzonico, Residenza Rivabella, e le case per anziani Malcantonese, Girasole, Piazzetta, Bianca Maria, Caccia Rusca, Santa Maria, Stella Maris, Al Pagnolo.
Infine un grazie ai miei genitori che mi hanno dato la possibilità di svolgere questa formazione e alla mia cara nonna Eva che, a sua insaputa, mi ha trasmesso la passione per i mestiere di cura e in particolare per l’ambito geriatrico.
7. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

• Carpe Diem -Les services. (s.d.). Recuperato 29 maggio 2016, da http://alzheimercarpediem.com/services-offerts/


http://doi.org/10.1155/2014/908915, 10.1155/2014/908915
http://doi.org/10.1146/annurev.neuro.27.070203.144230

**Letteratura grigia**
Pertoldi William. 2013. *La malattia di Alzheimer e le demenze*. Modulo Percorso di cura lunga durata 1 cronicità e pianificazione dell’assistenza a lungo termine, Manno, Supsi DEASS

**8. ALLEGATI**

**ALLEGATO 1**
ENCEFALO E AMIGDALA

Immagine 1: Encefalo (Lissoni, 2009)

Immagine 2: Parti dell'encefalo (Griguolo, 2016, pag. 2)
Immagine 3: Parti dell’encefalo (Medicina per tutti, 2012, pag. 3)

Immagine 4: Amigdala (Misfonia, 2016)

**ALLEGATO 2**
**LE FUNZIONI ESECUTIVE** (Gabelli & Gollin, 2008 p.55-57)
Le funzioni esecutive vengono applicate per coordinare la pianificazione dell’azione e per indicare alternative di azione al presentarsi di inattese difficoltà. Fra queste troviamo le seguenti:

1. Attenzione
2. Controllo degli impulsi
3. Autoregolazione
4. Iniziativa
5. Memoria di lavoro
6. Flessibilità cognitiva
7. Utilizzo dei feedback
8. Valutazione dei risultati
9. Definire degli obiettivi
10. Pianificazione
11. Problem solving.

ALLEGATO 3
FISIOPATOLOGIA ALZHEIMER

Immagine 1: (Brain maxima, 2013)
Immagine 2 (Eowyn, 2015)

Immagine 3 (UCSF Memory and Aging Center, 2008)

ALLEGATO 4
NEURONI E SINAPS (Alzheimer Association, 2016)
Immagine 1: neuroni sani

Immagine 2: Sinapsi che rilascia dei neurotrasmettitori che verranno captati dai recettori presenti nella cellula neuronale seguente di modo da trasmettere l’informazione

ALLEGATO 5
LESIONE PIAZZHE AMILOIDI (Rumi et al., 2015) (Janis, 2009) (Pertoldi, 2013)
ALLEGATO 6
CASCATA AMILOIDE (Fraering, 2011)

Forme familiari della malattia di Alzheimer
Mutazioni nel gene APP o Presilina 1 o 2

Forme sporadiche della malattia di Alzheimer

Catabolismo delle peptide amiloide

Peptide Beta amiloide
Proteina Tau
Perdita delle sinapsi
Perdita dei neuroni
Demenza
ALLEGATO 7
ESPANSIONE DANNO CELEBRALE (Pertoldi, 2013)

ALLEGATO 8
POSSIBILI RAGIONI PER LA NON COMUNICARE LA DIAGNOSI (Tiraboschi, 2013)
Tra queste:
1) Paura di generare dolore, che certamente rappresenta un sovvertimento delle normali dinamiche della relazione con il paziente ed è una delle ragioni per le quali si cerca di evitare questo compito
2) Disagio di condividere lo stesso spazio (la stessa stanza) con una persona che sta attraversando una fase di profonda angoscia dovuta alla notizia infausta (identificazione con l’esperienza del paziente)
3) Paura di esprimere le emozioni, come se solo l’impermeabilità alle emozioni o un’apparente imperturbabilità nei confronti di queste fossero garanzia di professionalità di comportamento e di capacità di prendere razionalmente e lucidamente le decisioni migliori
4) Convincione che il malato non voglia realmente sapere (ma, in realtà, i dati della letteratura dimostrerebbero il contrario)
5) Paura di confrontarsi con ciò che non è stato insegnato (si teme la comunicazione della diagnosi di una malattia a prognosi sfavorevole perché, nella maggior parte dei casi, non ci è stato insegnato come farlo in modo appropriato)
6) Paura delle conseguenze (a partire dagli studi intrapresi, si impara a temere gli effetti collaterali che possono scaturire da una qualunque azione, se non ci è stato detto come porvi rimedio)
7) «Collusione» con i familiari del malato.

ALLEGATO 9
DOMANDE PER COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI
1. Qual’è attualmente la condizione psichica della persona?
2. Qual’è il suo grado di comprensione? Vuole sapere la verità?
3. È pronta ad ascoltarla? Come affronta abitualmente i shock emotivi?
4. Come reagisce alle notizie riguardo la sua salute?
5. Ha l’abitudine di rimanere calma o perdere il controllo nelle situazioni difficili?
6. È il suo primo contatto con la malattia o è spesso stata malata nel corso della sua vita?
7. È a conoscenza della malattia di Alzheimer?
8. Ci sono altre persone affette in famiglia?
9. Qual’è la sua percezione di questa malattia?
10. Quali sono attualmente le sue responsabilità famigliari?
11. Deve prendere dei provvedimenti legali? Vi è urgenza ad annunciare la diagnosi?
12. Come si presenta la situazione famigliare?

ALLEGATO 10
PROTOCOLLO SPIKES (Del Piccolo, 2007) (Baile et al., 2000)
- Setting: preparazione del contesto disponendosi all’ascolto
- Perception: raccolta delle informazioni in possesso del paziente. Capire il punto di vista del paziente circa la propria situazione (che idea si è fatto, cosa sa riguardo alla malattia)
- Invitation: verifica della volontà del paziente di ricevere informazioni. Invitare il paziente ad esplicitare in che misura vuole essere informato rispetto alla diagnosi, alla prognosi e sui dettagli della malattia
- Knowledge: dare al paziente le informazioni mediche necessarie per comprendere la situazione di malattia
- Empathising and Exploring: riconoscimento delle emozioni del paziente e risposta empatica
- Strategy and Summary: pianificazione dell’intervento e chiusura. Negozia una strategia d’azione che tenga in considerazione le aspettative e i risultati raggiungibili. Lasciare spazio ad eventuali domande. Riassumere. Verificare la comprensione.

ALLEGATO 10

Grafico 1: alterazione performance

Grafico 2: MCI è rappresentato dalla “grey area”
Livello cognitivo

Inizio ed evoluzione della malattia

Grafico 3: evoluzione malattia di Alzheimer

Grafico 4: course of aging MCI and dementia

ALLEGATO 11
COLLABORAZIONE CARPE DIEM (Carpe Diem Centre de Ressources Alzheimer, 2016)

Au niveau régional:
- Table régionale des organismes communautaires Mauricie et Centre-du-Québec (TROC-COM)
- Agence de Santé et de Services sociaux Mauricie et Centre-du-Québec
- Depuis une quinzaine d’années, Carpe Diem reçoit chaque année des jeunes de l’organisme Aux 3 Pivot, pour compléter des travaux communautaires.
- Corporation de développement communautaire de Trois-Rivières (CDC)
- Chambre de commerce et d’industries de Trois-Rivières
- École primaire alternative Saint-Sacrement
- Emploi-Québec
- Fondation Maison Carpe Diem
- Table de concertation Abus auprès des aînés de la Mauricie inc.
- Fabrique Saint-Sacrement
- Formation Carpe Diem: «Un regard différent, une approche différente», en collaboration avec le Collège Lafîleche

Au niveau provincial:
- Collaboration avec l’Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke sur une recherche intitulée: «L’approche Carpe Diem et l’approche prothétique: une étude descriptive et comparative».
- Formation de 17 gestionnaires français à l’approche Carpe Diem.
Présentation d’un mémoire dans le cadre de la commission spéciale sur «Mourir dans la dignité».
Médaille d’honneur de l’Assemblée Nationale remise à Nicole Poirier, fondatrice et directrice de Carpe Diem- Centre de ressources Alzheimer.
Participation au comité d’experts en vue de l’élaboration d’un plan d’action pour la maladie d’Alzheimer.
Membre du comité d’éthique sur la recherche avec des êtres vivants.
Formation des gestionnaires sur l’approche Carpe Diem en milieu de vie, organisé par le ministère de la santé et des services sociaux.

Au niveau International :
- En Guadeloupe, Carpe Diem participe à la création d’une première unité spécialisée pour personnes touchées par la maladie d’Alzheimer.
- En France, Carpe Diem, le CHU de Nice et l’École des Hautes Études en Santé Publique de Rennes ont déposé une demande à la Fondation de France afin de développer un profil de compétences et des outils de formation.
- En décembre 2009 à Brest, en Bretagne, une société coopérative a été créée sous le nom de «Carpe Diem en Finistère».
- Le CHU de Poitiers, pôle gériatrie, a choisi l’approche Carpe Diem comme modèle de référence et de formation.
- L’association PARISéniors, organisme d’aide à domicile, s’inspire de l’approche Carpe Diem pour le développement de ses activités.

En Belgique, le Centre de Formation de la Fédération des CPAS de l’Union des Villes et Communes de Wallonie a effectué des visites à Carpe Diem et propose des collaborations pour la formation de formateurs, des consultations et des colloques.

ALLEGATO 12
**CODE D’ÉTHIQUE DE CARPE DIEM** (Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer, 2015)

**Le respect**
Les membres de l’équipe doivent :
- Vouvoyer et utiliser les noms de famille.
- Adopter une tenue vestimentaire appropriée et sécuritaire.
- Respecter le rythme, les capacités, les limites, les habitudes de vie des personnes.
- Respecter les préférences et habitudes de chacun quant aux heures de lever et de coucher, de repas, de toilette personnelle, etc.

**La considération**
Tout être humain a droit à la reconnaissance. Aussi les membres de l’équipe doivent :
- Considérer chaque personne et lui démontrer de l’empathie.
- Ne jamais présumer de l’absence d’une vie intérieure chez les personnes touchées par la maladie d’Alzheimer.
- Ne jamais associer les personnes à une étiquette ou à un comportement.
- L’utilisation des tests visant à mesurer les incapacités, à réduire la personne à un stade ou à un score, n’est pas autorisée.
- Éviter toutes formes d’infantilisation que ce soit par les paroles, les gestes ou le ton de la voix.

**L’expression de soi**
Toute personne a le droit de s’exprimer, même si ses moyens de communication diffèrent des nôtres. Aussi les membres de l’équipe doivent :
- Considérer tous les comportements et les paroles comme des messages et en rechercher le sens.
- Accueillir l’expression des émotions, quelles qu’elles soient.
- Se remettre constamment en question et réfléchir à leurs propres attitudes.

**La liberté et la sécurité**
Les membres de l’équipe doivent respecter la liberté d’action de chacun, en favorisant :
- La prise de décisions (vêtements, loisirs, nourriture, heures de coucher et de lever...).
- La libre circulation à l’intérieur et à l’extérieur de la maison sans négliger la sécurité.

**Droit à l’information et à l’expression des insatisfactions**
À Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer, les décisions et les responsabilités sont partagées entre le conseil d’administration, l’équipe et la famille de la personne atteinte. Il importe donc de favoriser les échanges avec les proches :
- En les invitant à prendre connaissance du dossier de leur parent et de toute autre information le concernant.
- En accueillant l’expression des opinions, des critiques et des suggestions.
- En fournissant au besoin les renseignements et le soutien nécessaires à l’exercice d’un recours.
Le maintien des contacts
Les membres de l’équipe doivent encourager les personnes qui vivent à Carpe Diem à garder le contact avec leur communauté :
- En offrant aux personnes la possibilité de participer à des sorties culturelles, sociales et sportives.
- En visitant ou en recevant des personnes de la communauté.
- En faisant en sorte que les proches se sentent bienvenus à Carpe Diem et en leur offrant du soutien lorsqu’ils veulent amener leur parent à l’extérieur.

La confidentialité
Toutes les informations concernant les personnes vivant à Carpe Diem et les membres de l’équipe sont confidentielles :
- En aucun cas, les membres de l’équipe ne peuvent divulguer de renseignements à propos de situations vécues à Carpe Diem.

La discrétion
- Les discussions entre membres de l’équipe sur les situations vécues à Carpe Diem doivent être faites à des endroits qui assurent la discrétion.
- Les membres de l’équipe ne doivent pas :
  - divulguer le contenu des confidences qui leur sont faites.
  - parler des médicaments que prennent les personnes vivant à Carpe Diem ou de l’aide dont ils ont besoin pour aller aux toilettes ou prendre un bain devant d’autres personnes.
  - parler de leurs problèmes personnels ou relatifs au travail aux personnes qui habitent à Carpe Diem et aux proches
- Les membres de l’équipe doivent s’assurer de donner les médicaments avec discrétion ou en privé.

La donation, le legs et la sollicitation
- Un membre de l’équipe, qui n’est ni le conjoint ni un proche parent, ne peut accepter une donation ou un legs, si cette donation ou ce legs est fait alors que le donateur ou le testateur reçoit des services de l’organisation.
- La direction doit être informée de tout cadeau donné au personnel.

La responsabilité de la personne hébergée et de ses proches
- La vie de groupe demande nécessairement des efforts de la part de chacun. Bien entendu, le respect des uns envers les autres est toujours privilégié.
## ALLEGATO 13

**FARMACI ALZHEIMER** (Munk & Bandi, 2014)

Farmaci per il trattamento dei sintomi collaterali della demenza come agitazione e delirio

### Memantina
Trattamento dei sintomi secondari collaterali dell’Alzheimer, come agitazione, aggressività, delirio, allucinazioni

| Memantina | Axura®; Ebixa® |

### Antipsicotici atipici
Trattamento dei sintomi collaterali dell’Alzheimer come agitazione, aggressività, delirio, allucinazioni (solo a basse dosi e per periodi limitati; rivedere la prescrizione almeno ogni 6 settimane!)

<table>
<thead>
<tr>
<th>Clozapina</th>
<th>Clopin®, Leponex®</th>
<th>Trattamento della demenza a corpi di Lewy</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Olanzapina</td>
<td>Olanpax®, Olanza Actavis/-ODT; Olanzapin (diverse case e farmaci generici); Zyprexa®</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Risperidone</td>
<td>Risperdal®, Risperidon (diverse case e farmaci generici)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Quetiapina</td>
<td>Quetiapin® (diverse case e farmaci generici); Seroquel®</td>
<td>Trattamento della demenza a corpi di Lewy</td>
</tr>
<tr>
<td>Amisulpride</td>
<td>Amisulprid (diverse case e farmaci generici); Solian®</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Aripiprazolo</td>
<td>Abilify Maintena®; Abilify®</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

### Antipsicotici classici
Effetti anticolinergici. Per le precauzioni, vedi gli antipsicotici atipici

<table>
<thead>
<tr>
<th>Pipamperone</th>
<th>Dipiperon®</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Alopéridolo</td>
<td>Haldol®</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Solo in presenza di delirio, generalmente non indicato per pazienti affetti da demenza
**Disturbi del ritmo sonno/veglia**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Ormoni</th>
<th>Farmaci</th>
<th>Trattamento di disturbi del ritmo sonno/veglia</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Melatonina</td>
<td>Circadin®</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ormoni</td>
<td>Agomelatina (agonista della melatonina)</td>
<td>Valdoxan®</td>
</tr>
<tr>
<td>Agomelatina</td>
<td>Antidepressivo</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Sostanze correlate alle benzodiacepine**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Benzodiacepine</th>
<th>Farmaci</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Zopiclone</td>
<td>Imovane®, Zopiclone Zentiva®</td>
</tr>
<tr>
<td>Zolpidem</td>
<td>Dolfort®, Stilnox®, Zoldorm®, Zolpidem®</td>
</tr>
<tr>
<td>Zaleplon</td>
<td>Sonata®</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Antidepressivi con effetti sulla regolazione del sonno**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Antidepressivo</th>
<th>Farmaci</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Trazodone</td>
<td>Trittico®</td>
</tr>
<tr>
<td>Doxepina</td>
<td>Sinquan®</td>
</tr>
<tr>
<td>Trimiopramina</td>
<td>Surmont®; Trimiopramin® (diverse case)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Antidepressivo</th>
<th>Farmaci</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Idrato di cloralio</td>
<td>Nervifene®</td>
</tr>
<tr>
<td>Clometiazole</td>
<td>Distraneurin®</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Farmaci fitoterapeutici**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Farmaci fitoterapeutici</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Estratto secco di ginkgo biloba</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**ALLEGATO 14**

**DISTANZA INTERAZIONE UMANA** (Galli & Liscio, 2007 p.87-88)

- **Zona intima**: fino a 45 cm, in cui prendono forma relazioni emozionali di abbandono, affetto e protezione. Questa zona non può essere invasa senza un permesso.
- **Zona personale**: da 45 cm a 120 cm, in cui solitamente si relaziona con persone con cui non si ha un rapporto intimo, ma con le quali si comunica con piacere (amici, famigliari, colleghi). Come per la zona intima, questo spazio non può essere invasa senza un permesso.
- **Zona sociale**: da 120 cm a 365 cm, in questo spazio si sviluppa la comunicazione formale (ad esempio al lavoro) in cui non si affrontano discorsi intimi e nemmeno ci si confida. Il tono di voce è più alto.
- **Zona pubblica**: da 365 cm in poi si creano le interazioni pubbliche, regolate da precisi protocolli che possono essere infranti solo quando fra gli interlocutori si sia stabilito un coinvolgimento maggiore. Il tono di voce è abbastanza alto accompagnato da un intensa attività gestuale.

**ALLEGATO 15**

“ACCOMPAGNEMENTS OFFERTS PAR CARPE DIEM”
Soutien à la personne et à ses proches
- Information et soutien téléphonique
- Rencontres individuelles et/ou familiales, à domicile, à Carpe Diem ou autre
- Café-rencontre pour les familles et les proches
- Centre de documentation et site Internet
- Facebook

Accompagnement, séjour et loisirs
- Accompagnement d’une personne vivant à domicile
- Accueil de jour et de soir, à la maison Carpe Diem
- Séjour à la maison Carpe Diem, de quelques jours à quelques semaines

Hébergement
- Carpe Diem accueille des personnes ayant le diagnostic de la maladie d’Alzheimer ou de maladies apparentées et ne pouvant plus demeurer à domicile. La durée du séjour à la Maison Carpe Diem varie pour chaque personne en fonction de son autonomie, de sa mobilité et du type de soins médicaux dont elle a besoin.

Milieu de stages et de bénévolat
- Carpe Diem accueille chaque année des dizaines de stagiaires de divers champs d’études, en provenance de plusieurs pays.
- Plusieurs formes d’implications sont possibles à Carpe Diem, que ce soit au sein du conseil d’administration, à l’organisation des campagnes de financement, ou dans le quotidien des personnes.

Consultation et formation
- Des membres de l’équipe visitent différents milieux d’hébergement, au Québec et à l’étranger, afin d’offrir de la formation au personnel ainsi qu’une analyse organisationnelle.
- Des conférences sont offertes aux associations et aux établissements publics et privés.
- Plusieurs types de formations sont offertes :
  - Aux proches
  - Aux familles
  - Aux gestionnaires d’établissements publics et privés
  - Aux professionnels de la santé
COMPROMISSIONE CELEBRALE
(Galli & Liscio, 2007 p. 19-30)
Solitamente la progressione della malattia segue un’evoluzione tipica, estendendosi a partire dal lobo temporale con il sistema limbico, lobo parietale, lobo temporale, lobo occipitale.

1) Compromissione del sistema limbico:
   - Memoria
   - Instabilità emotiva
   - Temperatura corporea
   - Sete
   - Appetito

2) Compromissione della zona parietale:
   - Percezione spaziale: disorientamento
   - Integrazione sensoriale: difficoltà a riconoscere le persone (prosopagnosia), difficoltà a riconoscere gli oggetti, allucinazioni, difficoltà a localizzare parti del corpo, svolgere attività manuali,
   - Concentrazione: difficoltà nell’organizzazione del linguaggio

3) Compromissione zona temporale
   - Linguaggio e comunicazione: difficoltà a completare le frasi, continua richiesta di informazioni, uso di frasi telegrafiche con uso di sostantivi e verbi (afasia di Broca), utilizzo di parole errate (parafrasia semantica), sostituzione di parte di parole (parafrasia fonemica ad esempio dire "canana" al posto di “banana"), ripetizione degli stessi suoni senza senso (ad esempio ta, ta, ta), discorsi disorganizzati (insalata di parole)
   - Pensieri
   - Disorientamento temporale

4) Compromissione della zona occipitale
   - Informazioni visive: restringimento del campo visivo, perdita della capacità di guardare in alto, perdita della capacità di mantenere l’attenzione su un oggetto fermo o di seguine il movimento, neglect (non coscienza di una parte del campo visivo)
   - porta a delle ripercussioni sul piano emotivo: agitazione, vagabondaggio, frugare dappertutto, cambiamenti della personalità con comportamenti aggressivi
   - porta alla perdita della capacità di volere (interpretata spesso come disinteresse o disobbedienza)
   - porta a instabilità o compromissione dei movimenti (in particolare della marcia)

5) Compromissione della zona prefrontale e della corteccia motoria
   - Deambulazione
   - Aprassia
   - Disfagia
   - Postura

6) Compromissione della zona frontale
   - Funzioni cognitive superiori: pensiero, ragionamento e giudizio

7) Compromissione del cervelletto
Coordinazione
Equilibrio

ALLEGATO 17
POSSIBILI PRODROMI DEL BURN OUT (Galli & Liscio, 2007 p.107)

1. **Negazione** della malattia e dei suoi effetti sul malato.
2. **Collera** verso il paziente o verso gli altri, per l’assenza di un trattamento capace di arginare la malattia o per la sensazione che gli altri non capiscano cosa si stia passando.
3. **Allontanamento** da tutte le attività una volta considerate piacevoli e da tutti gli amici, fino all’**isolamento sociale**
4. **Ansia** di affrontare un altro giorno e tutto ciò che può riservare il futuro.
5. **Depressione**, che pregiudica l’umore e influisce sulla capacità di far fronte alle situazioni.
6. **Spossatezza**, che rende quasi impossibile portare a termine i gesti quotidiani
7. **Insonnia**, che deriva da un infinità di preoccupazioni
8. **Irritabilità**, che provoca sbalzi d’umore e scatena reazioni negative
9. **Mancanza di concentrazione**, che rende difficile svolgere gli incarichi famigliari
10. **Problemi di salute**, che iniziano ad avere il loro peso, a livello sia mentale che fisico
ALLEGATO 18
GRAFICI DATI QUESTIONARIO ALZHEIMER

Genere

- Donna: 76%
- Uomo: 24%

Anni di attività lavorativa in ambito infermieristico

- Più di 20 anni: 38%
- 10-20 anni: 19%
- 5 a 10 anni: 14%
- 0-5 anni: 29%
Difficoltà/limiti nella professione infermieristica

- Carico di lavoro: 15%
- Comunicazione all’interno dell’équipe: 15%
- Stress: 13%
- Turnistica (orario di lavoro): 13%
- Equilibrio lavoro-famiglia: 12%
- Caratteristiche ambientali: 7%
- Rispetto di tutti i protocolli vigenti: 6%
- Rapporti con i colleghi: 5%
- Responsabilità: 4%
- Organizzazione del reparto: 4%
- Rapporti con i pazienti: 6%
- Situazioni o patologie complesse: 2%
- Altro*: 2%
- Retribuzione e non adeguata: 2%

Pregi personali

- Contatto con l’essere umano: 16
- Empatia: 14
- Integrità: 12
- Interazione: 10
- Professionalità: 8
- Resilienza: 6
- Costanza: 4
- Solare /Allegria: 2
- Osservanza: 0
- Orgoglio: 0
- Puntualità: 0
- Gestione dei conflitti: 0
- Onestà: 0
- Benessere personale: 18
- Rapporto con i pazienti: 16
- Scambio informazioni con i medici: 14
- Prevenzione: 12
- Capacità di adattamento: 10
- Stima da parte dei parenti: 8
- Carattere: 6
- Sincera: 4
- Ponenza: 2
- Sinergia: 0
Difetti personali

<table>
<thead>
<tr>
<th>Caratteristica</th>
<th>Percentuale</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Turnisca/lavoro notturno</td>
<td>30%</td>
</tr>
<tr>
<td>Stress</td>
<td>25%</td>
</tr>
<tr>
<td>Emotività</td>
<td>20%</td>
</tr>
<tr>
<td>Troppo lavoro</td>
<td>15%</td>
</tr>
<tr>
<td>Stress in determinate strutturali</td>
<td>15%</td>
</tr>
<tr>
<td>Nessuna vita sociale</td>
<td>10%</td>
</tr>
<tr>
<td>Suddivisioni carico di lavoro</td>
<td>10%</td>
</tr>
<tr>
<td>Esigenze e puntigliosità</td>
<td>5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Organizzazione delle mansioni secondo la tempistica</td>
<td>5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Materiale a disposizione</td>
<td>5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Protocolli e norme vigenti</td>
<td>9%</td>
</tr>
<tr>
<td>Poca pazienza</td>
<td>9%</td>
</tr>
<tr>
<td>Infrazioni proposte</td>
<td>9%</td>
</tr>
<tr>
<td>Rischio di lavoro all'accolto</td>
<td>7%</td>
</tr>
<tr>
<td>Materiale a disposizione</td>
<td>5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Orari di lavoro e gestione delle pause</td>
<td>5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Suddivisioni carico di lavoro</td>
<td>5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Materia a disposizione</td>
<td>5%</td>
</tr>
<tr>
<td>Protocolli e norme vigenti</td>
<td>9%</td>
</tr>
<tr>
<td>Altro*</td>
<td>10%</td>
</tr>
<tr>
<td>Caratteristiche ambientali</td>
<td>27%</td>
</tr>
<tr>
<td>Organizzazione delle mansioni secondo la tempistica</td>
<td>21%</td>
</tr>
<tr>
<td>limitata al reparto</td>
<td>20%</td>
</tr>
<tr>
<td>Materiale a disposizione</td>
<td>5%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Cosa modificherebbe all'interno del posto di lavoro?

- Caratteristiche ambientali: 27%
- Organizzazione delle mansioni secondo la tempistica stabilita nel reparto: 21%
- Materiale a disposizione: 5%
- Protocolli e norme vigenti: 9%
- Altro*: 10%
- Orari di lavoro e gestione delle pause: 13%
- Suddivisioni carico di lavoro: 15%
Definizione di "Malattia di Alzheimer"

Definizione non corretta 41%
Definizione parzialmente corretta 33%
Definizione corretta 16%
Nessuna risposta 10%

Problematiche nella presa a carico di persone con demenza

Limitata o nulla collaborazione da parte della persona 23%
Aggressività 22%
Memoria 20%
Famiglia e caregiver 17%
Medicamenti 8%
Altro 6%
Fiducia 4%
La terapia medicamentosa é adeguata?

Nessuna risposta
9%

Si
16%

No*
75%

Terapia medicamentosa non efficace, perché?

Mancanza di farmaci specifici/cura...
Sintomi non trattati adeguatamente
Eccessiva e non si prova con altri...
Ogni paziente è diverso/ reazione...
Mancata rivalutazione periodica
Patologia troppo complicata
Troppi effetti collaterali
Necessità di ambientazione...
Altre cause
Polifarmaco terapia
Famigliari, risorsa positiva o negativa?

- Risorsa positiva*: 43%
- Risorsa negativa: 21%
- Risorsa in parte positiva e in parte negativa*: 15%
- Nessuna risposta: 21%

Conoscenze di altri approcci al paziente con demenza

- Si*: 63%
- No: 26%
- Nessuna risposta: 11%
Approcci al paziente con demenza

Interessamento a nuovi approcci/metodi

Nessuna risposta
6%
No *
3%
Sì*
91%
Conoscenza di nuov approcci/metodi, perché?

- Miglior qualità delle cure
- Comprendere meglio la persona affetta da...
- Professione sempre in evoluzione
- Diminuire lo spreco di energie
- Ottenere il massimo dell'assistenza fornita
1) Lei è:

☐ Donna ☐ Uomo

2) Da quanti anni svolge la sua professione?

☐ da 0-5 anni ☐ da 5 a 10 anni ☐ da 10-20 anni ☐ più di 20 anni

3) Quali sono le principali difficoltà/limiti riscontrati nella sua professione?

☐ Turnistica (orario di lavoro) ☐ Equilibrio lavoro-famiglia
☐ Organizzazione del reparto ☐ Responsabilità
☐ Carico di lavoro ☐ Retribuzione non adeguata
☐ Situazioni o patologie complesse ☐ Stress
☐ Comunicazione all’interno dell’équipe ☐ Altro
☐ Rapporti con i colleghi ..................................................
☐ Rispetto di tutti i protocolli vigenti ..................................
☐ Caratteristiche ambientali ...............................................

4) Quali sono le principali soddisfazioni nella sua professione?

☐ Crescita professionale ☐ Riconoscimenti ed elogi
☐ Contatto quotidiano con una multitudine di persone ☐ Gratificazioni economiche
☐ Risultati ottenuti ☐ Altro ..................................................
☐ Garantire il benessere altrui .......................................... 
☐ Opportunità professionali ...........................................

5) Elenchi 3 pregi/qualità e 3 difetti personali nella professione infermieristica?

1) ........................................................................ 1) ........................................................................
2) ........................................................................ 2) ........................................................................
3) ........................................................................ 3) ........................................................................

6) Cosa modificherebbe all’interno del posto di lavoro?

☐ Caratteristiche ambientali ☐ Organizzazione delle mansioni
☐ Orari di lavoro e gestione delle pause secondo la tempistica stabilita nel reparto
☐ Materiale a disposizione ☐ Suddivisioni carico di lavoro
☐ Protocolli e norme vigenti ☐ Alt

7) Come definirebbe la malattia d’Alzheimer (breve spiegazione della patologia)?
.................................................................................................
.................................................................................................
.................................................................................................
.................................................................................................
.................................................................................................

8) Secondo lei quali sono le problematiche principali riscontrate nella presa a carico di persone con demenza (in particolare con malattia di Alzheimer)?
<table>
<thead>
<tr>
<th>Limitata o nulla collaborazione da parte della persona</th>
<th>Medicamenti</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>□ Memoria</td>
<td>□ Altro</td>
</tr>
<tr>
<td>□ Aggressività</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>□ Fiducia</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>□ Famiglia e caregiver</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

9) Ritiene che la terapia medicamentosa con persona affette da Alzheimer sia sempre adeguata?
   □ Si
   □ No, perché? ........................................
       ........................................
       ........................................
       ........................................

10) Nella maggioranza dei casi reputa che i famigliari siano una risorsa positiva o un ostacolo nella gestione della persona affetta da Alzheimer? Nel caso fossero un ostacolo, perché?

11) Conosce degli approcci specifici con i pazienti affetti da demenza?
   □ No
   □ Si, quali? ........................................
       ........................................
       ........................................
       ........................................

   □ Sarebbe interessato a conoscere nuovi metodi/approcci?
     No, perché? ........................................................................................................
     ........................................................................................................
     ........................................................................................................
     ........................................................................................................
     ......
     Si, perché? ........................................................................................................
     ........................................................................................................