Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale

SUPSI

Scuola Universitaria della Svizzera Italiana – SUPSI
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale – DEASS
Corso di Laurea in Cure Infermieristiche

Lavoro di Tesi
(*Bachelor Thesis*)
di
Carlo Lavezzi

“La Malattia di Alzheimer: gli interventi infermieristici basati sull’educazione terapeutica”

Revisione della letteratura

Direttrice di Tesi:
Laura Canduci

Anno Accademico: 2020-2021
Manno, 31 luglio 2021

“L’autore è l’unico responsabile dei contenuti del Lavoro di Tesi”

ABSTRACT

Introduzione

La Malattia di Alzheimer è la causa più comune di demenza ed una delle fonti principali di morbidità e mortalità nella popolazione anziana. In tutto il mondo occidentale, considerando l'invecchiamento della popolazione, il numero di persone affette da Alzheimer sta aumentando, così come i costi sanitari derivati dalla malattia. A seconda della fase, vengono colpite in progressione tutte le aree cerebrali: ciò avrà ripercussioni su ogni aspetto della vita quotidiana. La demenza, inoltre, è una patologia per cui il trattamento farmacologico ha benefici modesti e solo in alcuni casi. Attraverso l'educazione terapeutica, invece, il paziente può trasformarsi in un vero e proprio produttore di salute, in prima persona. Con gli interventi di educazione terapeutica, l'infermiere può far emergere le potenzialità della persona, promuovendone un ruolo attivo nel proprio percorso di cura.

Obiettivi

Lo scopo del lavoro di tesi è quello di verificare l'efficacia degli interventi infermieristici basati sull'educazione terapeutica riguardo alla malattia di Alzheimer, attraverso la revisione della letteratura.

L'obiettivo formulato è quindi il seguente:

- Indagare quali sono le possibili ricadute degli interventi infermieristici basati sull'educazione terapeutica sul benessere bio-psico-sociale della persona colpita da malattia di Alzheimer

Metodologia

Per la stesura di questo lavoro di tesi è stata effettuata una revisione della letteratura.
Inizialmente è stato definito un quadro teorico in cui è stata approfondita l'epidemiologia e la fisiopatologia dell'Alzheimer. In seguito, è stato indagato il concetto di educazione terapeutica in relazione alla demenza. Quindi sono state consultate le banche dati, da cui sono stati selezionati 9 articoli scientifici. Infine, essi sono stati analizzati e si è proceduto alla discussione dei risultati ottenuti.

Risultati

Dall'analisi della letteratura risulta che gli interventi infermieristici di educazione terapeutica sono applicabili e apportano benefici a livello bio-psico-sociale per la persona con Alzheimer, soprattutto se effettuati precocemente rispetto al decorso della malattia.
In particolare, gli articoli hanno evidenziato il beneficio degli interventi basati sul supporto sociale del gruppo, sul raggiungimento di obiettivi realizzabili e sui punti di forza personali.
È emersa l'importanza dell'educazione sulla malattia sia nei confronti dei *caregiver* che della persona affetta da demenza.
Infine, si è riscontrata la scarsità di articoli scientifici rispetto al tema e, inoltre, la necessità di implementare nella pratica infermieristica quotidiana gli interventi di educazione terapeutica.

Sommario

1. INTRODUZIONE **4**
1.1 Motivazione 4
1.2 Obiettivi 5
2. QUADRO TEORICO **5**
2.1 Malattia di Alzheimer 5
2.1.1 Definizione 5
2.1.2 Epidemiologia 5
2.1.3 Fattori di rischio 6
2.1.4 Eziologia e fisiopatologia 8
2.1.6 Le fasi, i segni e sintomi 9
2.1.7 Diagnosi 13
2.1.8 Trattamento farmacologico 14
2.2 L'Educazione Terapeutica 15
2.2.1 Definizione e metodo 15
3. METODOLOGIA **20**
4. REVISIONE DELLA LETTERATURA **23**
5. RISULTATI DELLA RICERCA **28**
5.1 Gli interventi e le aree 28
5.2 I benefici dell'educazione terapeutica in gruppo 29
5.3 Elementi favorenti 32
5.4 Elementi ostacolanti 33
6. DISCUSSIONE DEI RISULTATI **35**
7. CONCLUSIONI **39**
8. RINGRAZIAMENTI **40**
9. BIBLIOGRAFIA **41**
10. ACRONIMI **44**
11. INDICE DELLE FIGURE **45**

1. Introduzione

1.1 Motivazione

Questo elaborato tratta il tema dell'educazione terapeutica in relazione alla malattia di Alzheimer.
La malattia di Alzheimer è una patologia neurodegenerativa e la causa più comune di demenza; pur essendo disponibili trattamenti che possono migliorare alcuni sintomi della malattia, non c'è nessuna cura o terapia definitiva: la malattia progredisce in tutti i pazienti (Wolk & Bradford, 2018).

Ho scelto di approfondire il tema perché questa malattia ha colpito due miei nonni, da parte paterna, in tempi diversi. Durante la mia adolescenza ho potuto vivere, per quanto riguarda mio nonno, la fase più acuta e terminale della malattia; di recente, da qualche anno a questa parte, ho osservato l'insorgere lento e subdolo dell'Alzheimer in mia nonna. Ho potuto osservare come la malattia coinvolga la persona in ogni suo aspetto e attività di vita: la malattia cronica ha ripercussioni non solo sulla persona malata, ma su tutto l'entourage familiare.
Credo che la grande responsabilità di un infermiere sia il fatto che, con la cura, è effettivamente possibile interrompere una spirale di sofferenza o, quantomeno, affievolirla. Quando si parla di patologie croniche ed invalidanti, una mancata presa a carico della persona può riflettersi molto negativamente sullo stato di salute dei membri della famiglia; i quali, a loro volta, avranno altri familiari i cui rapporti saranno a loro volta condizionati dal malessere, dal *caregiver burden*, che è in grado così di diffondersi. La cura prestata dall'infermiere potrebbe, invece, interrompere questo susseguirsi negativo di eventi, se la persona e i suoi cari saranno al centro di un progetto terapeutico.
Mi sono chiesto, quindi, in che modo l'infermiere possa svolgere il proprio ruolo al meglio in un ambito così difficile e complesso.
Ho messo in relazione l'Alzheimer all'educazione terapeutica perché penso che, basando su di essa gli interventi infermieristici e il piano di cura, l'infermiere possa fare la differenza come professionista, mettendo al centro la persona e la sua famiglia.
Attraverso l'educazione terapeutica si considera quindi l'individuo nella sua complessità, senza affidarsi unicamente al modello biomedico. Secondo E. Morin (2016), l'uomo, infatti, possiede dimensioni diverse: quella storica, spirituale, emotiva, sociale, affettiva, biologica ed economica; attraverso una sintesi bisognerebbe, quindi, considerare queste dimensioni senza escluderne nessuna. Tutte queste dimensioni vengono prese in considerazione nel processo dell'educazione terapeutica, che diventa così un processo di promozione della salute.

Anche nel Codice Deontologico degli Infermieri si parla di promozione della salute, all'interno delle quattro responsabilità principali della professione: "Gli infermieri hanno quattro responsabilità fondamentali: promuovere la salute, prevenire la malattia, ristabilire la salute e alleviare la sofferenza" (International Council of Nurses, 2012, p. 1).

1.2 Obiettivi

Lo scopo del lavoro di tesi è quello di verificare l'efficacia degli interventi infermieristici basati sull'educazione terapeutica riguardo alla Malattia di Alzheimer, attraverso la revisione della letteratura.

L'obiettivo formulato è quindi il seguente:

- Indagare quali sono le possibili ricadute degli interventi infermieristici basati sull'educazione terapeutica sul benessere bio-psico-sociale della persona colpita da Malattia di Alzheimer

2. Quadro teorico

2.1 Malattia di Alzheimer

2.1.1 Definizione

La Malattia di Alzheimer è la causa più comune di demenza e una delle fonti principali di morbidità e mortalità nella popolazione anziana (Keene et al., 2018).

2.1.2 Epidemiologia

A livello mondiale si stima che più di 50 milioni di persone siano affetti da demenza, un dato che aumenterà fino a 152 milioni nel 2050 (Alzheimer's Disease International, 2019). Anche in Svizzera, considerando l'invecchiamento della popolazione, le cifre stanno diventando sempre più consistenti: nel 2020, si stimano 144300 persone affette da demenza in Svizzera, ben 7665 in Ticino (Alzheimer Svizzera, 2020).
Anche il tasso di prevalenza è rilevante: ben il 10.7% degli uomini e il 13.1% delle donne tra gli 80 e gli 84 anni sono colpiti da demenza, dati che salgono rispettivamente al 29.7% e 44.8% per gli over 90; i costi sono consistenti: in Svizzera la spesa annuale stimata per la demenza è di 11,8 miliardi di franchi. È, inoltre, interessante notare come sia ripartito questo costo: per ben il 47% si tratta di cure ed assistenza prestate dai familiari (Alzheimer Svizzera, 2020).
L'incidenza e la prevalenza per la malattia di Alzheimer aumentano esponenzialmente con l'età: la prevalenza raddoppia ogni 5 anni dopo i 65 anni (Wolk & Bradford, 2018).

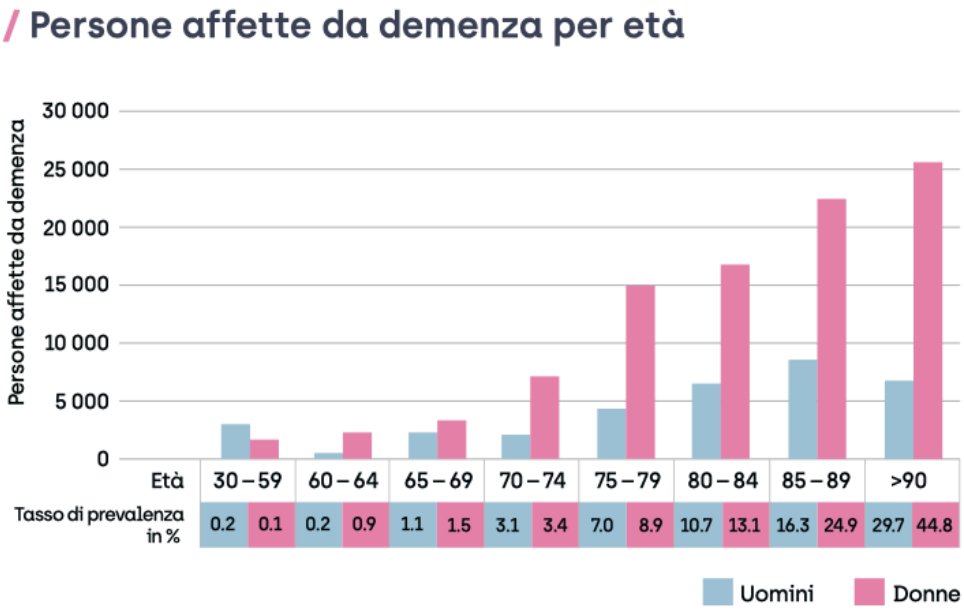

Figura 1: Persone affette da demenza per età (Alzheimer Svizzera, 2020)

Negli Stati Uniti, tra il 2000 e il 2018, mentre le maggiori cause di morte (in primis, le malattie cardiovascolari) sono diminuite significativamente in percentuale, le morti dovute ad Alzheimer sono cresciute drasticamente del 146% (Alzheimer's Association, 2020).

2.1.3 Fattori di rischio

Come visto nel capitolo precedente, l'età è il fattore di rischio più rilevante: la prevalenza aumenta in modo netto all'aumentare dell'età (Alzheimer's Association, 2020).
La forma di Alzheimer a rischio precoce segue un modello di ereditarietà autosomica dominante: sono presenti mutazioni nei geni che regolano la produzione o la *clearance* della proteina beta amiloide, tra cui il gene che codifica la proteina precursore dell'amiloide (APP), la presenilina 1 (PSEN1) e la presenilina 2 (PSEN2); questi geni sono altamente penetranti, chi ne è portatore ha una probabilità vicina al 100% di sviluppare la malattia nel corso della vita, per questa forma la diagnosi avviene solitamente tra i 35 e i 50 anni (Keene et al., 2018).
I fattori di rischio che riguardano la malattia di Alzheimer a forma tardiva sono più comuni ma meno penetranti; il gene APOE è quello collegato a questa forma di AD: i portatori di un allele e4 potranno sviluppare la malattia con un rischio aumentato da due a tre volte, mentre per i portatori di due alleli e4 il rischio aumenta da 8 a 12 volte (Keene et al., 2018). I risultati di alcuni studi condotti tra Afro-Americani, che correlano il gene APOE allo sviluppo di AD, tuttavia, sono stati contraddittori (Alzheimer's Association, 2020).
Avere una storia familiare di demenza è un fattore di rischio per lo sviluppo dell'AD (non essendo, tuttavia, un fattore necessario): i pazienti con un parente di primo grado colpito da Alzheimer hanno un rischio aumentato del 10-30% (Alzheimer's Association, 2020; Keene et al., 2018). Si manifesta una demenza nel 10% dei pazienti affetti da ictus (ischemico o emorragico) e fino ad un terzo delle persone in caso di ictus ricorrente; anche in caso di emorragia intracranica il rischio di demenza aumenta, così come in caso di micro sanguinamenti cerebrali, causati da patologie vascolari o dalla proteina beta-amiloide (Larson, 2019).

È stato stimato che fino ad un terzo dei casi di Alzheimer al mondo sono attribuibili, invece, a fattori di rischio modificabili come diabete, ipertensione e inattività fisica (Keene et al., 2018). L'ipertensione sviluppata durante la mezza età è associata ad un rischio aumentato di AD: la rigidità delle arterie è direttamente correlata a depositi di placche di beta amiloide (Keene et al., 2018). Studi osservazionali supportano generalmente un'associazione tra elevati livelli di LDL durante la mezza età e un rischio aumentato di AD, anche se altri studi hanno valutato un rischio di demenza diminuito in presenza di alti livelli di colesterolo misurati in età avanzata (Keene et al., 2018; Larson, 2019).
Le malattie cerebrovascolari, invece, coesistono frequentemente all'Alzheimer: questa condizione è chiamata "demenza mista"; l'allele e4 del gene APOE, implicato nell'Alzheimer tardivo, è anche associato ad un elevato rischio cardiovascolare (Keene et al., 2018). È stata dimostrata l'associazione tra alcuni fattori di rischio cardiovascolari e la demenza come una familiarità per l'infarto del miocardio o altre malattie vascolari, l'aterosclerosi della carotide, l'aterosclerosi intracranica, una retinopatia e un alto valore di calcio coronarico (Larson, 2019). Altri fattori che aumentano il rischio di malattie cardiovascolari sono associati all'aumentato rischio di demenza come il fumo e l'obesità (Alzheimer's Association, 2020; Larson, 2019). I dati sull'impatto del fumo sul rischio di demenza sono conflittuali: alcuni studi hanno mostrato un rischio aumentato legato al fumo nella mezza età, mentre secondo altre ricerche il rischio diminuisce una volta che si rimuovono altri fattori di rischio cardiovascolari (Larson, 2019). Alcuni studi hanno trovato un'associazione tra obesità e demenza, misurando il BMI (Body Mass Index) durante la mezza età: in genere, il rischio è aumentato del 50% circa; al contrario, una perdita di peso in età avanzata sembra precedere la diagnosi di MCI o di demenza (Larson, 2019).
Alcuni fattori che proteggono il cuore possono essere protettivi anche per il cervello: ad esempio, l'attività fisica è stata correlata ad una minore incidenza e prevalenza di declino cognitivo, demenza e Alzheimer (Keene et al., 2018). L'attività fisica comporta benefici a livello della salute del cervello, promuovendo l'attivazione della neuroplasticità e della vascolarizzazione cerebrale, stimolando la neurogenesi, riduce lo stress infiammatorio e la velocità con cui si formano le placche di beta-amiloide (Crous-Bou et al., 2017).
Anche una dieta salutare per il sistema cardiovascolare che comprenda frutta, verdura, cereali integrali, pesce, pollo, noci e legumi ed un uso moderato di grassi saturi, carne rossa e zucchero è stata associata ad un rischio ridotto di demenza (Alzheimer's Association, 2020). La revisione sistematica e metanalisi di Hill et al. (2019) dimostra che la dieta mediterranea è correlata ad una riduzione dei biomarcatori di Alzheimer e allo sviluppo successivo della malattia mentre, viceversa, una dieta ricca in grassi saturi e ad alto impatto glicemico porta ad un aumento dei biomarcatori di AD. Anche una dieta chetogenica, ad elevato apporto di grassi e a basso apporti di carboidrati, è preventiva nei confronti delle patologie neurodegenerative, riducendo l'accumulo di placche di proteina beta-amiloide, promuovendo la neurogenesi; questo tipo di dieta previene inoltre la mancanza di grassi importanti per il cervello (Broom et al., 2019). La dieta chetogenica, inoltre, migliora la funzione mitocondriale e diminuisce lo stress ossidativo, entrambi fattori legati all'eziopatogenesi dell'Alzheimer (Pinto et al., 2018).

Persone con più anni di educazione scolastica hanno un rischio diminuito di contrarre l'AD e altre demenze, grazie alla creazione di una riserva cognitiva che, con effetto protettivo, mantiene una flessibilità neuronale permettendo al cervello di adattarsi ai cambiamenti provocati dalla beta amiloide e dalla proteina Tau; bisogna anche sottolineare che persone con meno anni di educazione tendono ad avere maggiori fattori di rischio cardiovascolari per l'Alzheimer (Alzheimer's Association, 2020). Rimanere attivi

dal punto di vista sociale, cognitivo ed intellettuale può portare beneficio alla salute del cervello riducendo il rischio di AD, consolidando la riserva cognitiva; il meccanismo esatto è tuttavia da approfondire per capire quale sia il fattore protettivo: ad esempio, potrebbe essere il deterioramento cognitivo a far diminuire l'interesse e la capacità di partecipare ad attività cognitive e sociali (Alzheimer's Association, 2020; Crous-Bou et al., 2017). Altri studi suggeriscono che anche il bilinguismo possa ritardare l'inizio della demenza di 4.5 anni, contribuendo alla riserva cognitiva (Crous-Bou et al., 2017).

Altre ricerche hanno valutato la presenza di associazioni tra l'uso di alcune classi di farmaci ed un conseguente danneggiamento cerebrale. Gli anticolinergici più comuni includono gli antidepressivi triciclici, gli antistaminici di prima generazione e gli antimuscarinici: in uno studio prospettico, alte dosi di anticolinergici sono stati associati ad un aumentato rischio di demenza (Keene et al., 2018). È da sottolineare che la depressione in sé è associata ad un aumentato rischio di demenza (Larson, 2019). Inoltre, studi che mettono in relazione l'utilizzo di benzodiazepine e di inibitori di pompa protonica con il rischio di demenza, presentano risultati contraddittori (Keene et al., 2018). Alcuni fattori di rischio ambientali sono legati allo sviluppo di AD. L'inquinamento atmosferico è stato correlato ad una diffusione maggiore di placche di beta amiloide; anche pesticidi come il DDE (diclorodifenildicloretilene) sono implicati nello sviluppo di AD, così come il fumo passivo (Keene et al., 2018).
Altri fattori di rischio sono i seguenti:

- Fibrillazione atriale, con un rischio aumentato di 1.4
- L'alcool: un suo abuso è correlato a disfunzioni cognitive e demenza, un uso moderato può essere invece protettivo
- Patologie renali croniche, anche perché rispetto alla demenza possiedono alcuni fattori di rischio condivisi, come la malattia coronarica, il diabete e l'ipertensione
- Il disturbo della marcia, anche se riguarda principalmente le demenze non-Alzheimer
- La perdita dell'udito, indipendentemente dall'età e dagli altri fattori di rischio coesistenti
- Essere sopravvissuto ad alcune patologie acute, come la sepsi severa
- Le apnee ostruttive del sonno, mentre l'utilizzo continuo della CPAP è stato associato ad un ritardo nell'insorgenza dell'MCI
- I disturbi del sonno: una diminuzione del sonno REM è associato ad un rischio aumentato di demenza (Larson, 2019).

2.1.4 Eziologia e fisiopatologia

Gli studi epidemiologici sull'Alzheimer hanno individuato tre ipotesi correlate alla sua patogenesi:

1) La malattia, di origine genetica, è caratterizzata dalla presenza di placche composte da peptidi beta-amiloidi; in questo caso vi è un incremento nella loro produzione in giovani adulti geneticamente predisposti e una metabolizzazione ridotta e lenta in individui anziani.
2) La presenza di una patologia vascolare comporta una demenza vascolare ma anche l'incremento di placche beta-amiloidi e la conseguente neurodegenerazione.
3) La demenza dipende dall'invecchiamento e dalla neurodegenerazione, indipendentemente dalle placche beta amiloidi o dalla presenza di una patologia vascolare (Keene et al., 2018).

Nella malattia di Alzheimer vi sono tre principali cambiamenti patologici a livello cerebrale:

- la formazione di placche neuritiche, associate a danno neuronale e caratterizzate dalla proteina amiloide e da neuriti distrofiche che, frequentemente, presentano immunoreattività;
- il deposito extracellulare di peptidi beta amiloidi;
- la presenza di ammassi neurofibrillari (Keene et al., 2018).

Associati all'Alzheimer si osservano solitamente anche altri cambiamenti patologici: un'angiopatia cerebrale amiloide; accumuli di alfa-sinucleina, chiamati corpi di Lewy, spesso localizzati nell'amigdala; un danno cerebrale di tipo vascolare; una sclerosi dell'ippocampo; inclusioni immunoreattive della proteina 43kD (Keene et al., 2018).

2.1.5 Patogenesi e genetica

In tutte le forme di Alzheimer si osserva una produzione eccessiva o una ridotta clearance dei peptidi beta-amiloidi, che possono formare o piccoli aggregati chiamati oligomeri o grandi aggregati chiamate fibrille (Keene et al., 2018).
Nella patogenesi è rilevante anche il ruolo della proteina Tau che, nell'Alzheimer, si aggrega in ammassi neurofibrillari diventando iperfosforilata, tossica quando si accumula a livello neuronale; questa proteina si diffonde attraverso diverse regioni cerebrali con il progredire della malattia (Keene et al., 2018).
Ci sono altri elementi potenzialmente coinvolti nella patogenesi dell'AD come il gene dell'apolipoproteina E umana (APOE), l'epsilon 4 che, trasmesso ereditariamente, aumenta il rischio di Alzheimer compromettendo la clearance dell'amiloide del cervelletto (Keene et al., 2018).

Le basi genetiche dell'Alzheimer sono meglio comprese nella forma ad inizio precoce, che conta meno dell'1% di tutti i casi: questa forma tipicamente ha un modello di ereditarietà autosomica dominante correlata alle mutazioni che alterano la produzione, l'aggregazione o la clearance della proteina beta amiloide (Aβ) (Sherva & Kowall, 2020).
La genetica della forma a tarda insorgenza è più complessa: comprende fattori genetici più comuni come gli alleli dell'APOE, che interagiscono con l'ambiente e subiscono influenze epigenetiche (Sherva & Kowall, 2020).

2.1.6 Le fasi, i segni e sintomi

C'è un lungo periodo pre-sintomatico che trascorre tra l'inizio dei cambiamenti biologici nel cervello e l'inizio dei sintomi di Alzheimer (Keene et al., 2018).
Nella fase pre-clinica sono presenti i *biomarkers* dell'AD a livello cerebrale , tuttavia i sintomi come la perdita di memoria non si sono ancora manifestati perché il cervello riesce a compensare le modificazioni che sta subendo (Alzheimer's Association, 2020).

In seguito alla fase preclinica si può manifestare il Disturbo Cognitivo Lieve o MCI, che è necessario da differenziare dall'Alzheimer vero e proprio. L'MCI è una fase prodromica anche di altre demenze neurodegenerative: per eseguire una diagnosi differenziale è quindi utile eseguire un controllo dei biomarcatori specifici per Alzheimer (Wolk & Bradford, 2018). L'MCI si caratterizza da uno stato circostanziato di compromissione della memoria a lungo termine, con funzionalità sociale e cognitiva preservata; l'MCI corrisponde frequentemente ad uno stadio precoce di AD, con un tasso di trasformazione in demenza dal 10 al 15% all'anno (Wolk & Bradford, 2018). In seguito a diversi studi

autoptici, si è riscontrato che persone con MCI presentavano accumuli di proteina Tau nei lobi temporali mediali (Petersen, 2020).
L'MCI ha una presentazione clinica variegata, così come l'eziologia e la prognosi (Petersen, 2020).
I criteri diagnostici per l'MCI dovuto ad Alzheimer sono i seguenti:

- Preoccupazione dovuta al proprio stato cognitivo riferito dal paziente
- Evidenza di compromissione di uno o più ambiti cognitivi non spiegabili dall'età o dal livello di istruzione
- Conservazione delle capacità funzionali
- Non si tratta di demenza (Wolk & Bradford, 2018).

I pazienti affetti da MCI si lamentano frequentemente di avere problemi di memoria; questo sintomo, riferito dal paziente, è stato dimostrato essere predittore di un futuro declino cognitivo: chi è affetto da MCI, a differenza di chi è già colpito da AD, riconosce i propri sintomi, ne è consapevole e li riferisce perché ne è molto disturbato (Petersen, 2020). Allo stesso tempo, sono presenti sintomi neuropsichiatrici come irritabilità, ansietà, aggressione ed apatia (Petersen, 2020). Una volta diagnosticato l'MCI è importante trattare le cause reversibili come, ad esempio, gli effetti collaterali di alcuni farmaci, i disturbi del sonno, la depressione, la carenza di vitamina B12 e l'ipotiroidismo; è consigliabile inoltre trattare i fattori di rischio cardiovascolari, come l'ipertensione (Petersen, 2020). Anche per l'MCI è possibile ricorrere ad interventi non farmacologici, come l'esercizio fisico, la riabilitazione cognitiva, la fitoterapia ed integratori alimentari (Petersen, 2020).

Con la progressione della malattia si manifesta la demenza dovuta ad Alzheimer.
I sintomi possono essere anche suddivisi in tre grandi gruppi:

- I sintomi cognitivi: si include la perdita di memoria, di pianificazione ed una difficoltà nel linguaggio
- I sintomi non cognitivi: sono quelli psichiatrici e comportamentali, come la depressione, agitazione, allucinazioni
- Il terzo gruppo comprende le difficoltà nello svolgimento delle attività di vita quotidiana (sia di base che strumentali) (Burns & Iliffe, 2009).

La malattia di Alzheimer colpisce, a seconda della fase, aree cerebrali ben distinte, motivo per cui anche i sintomi sono differenti a seconda della fase della malattia (Jones, 2005). Il sistema limbico è il primo ad essere colpito: si tratta di una zona profonda del cervello, comprende anche l'ippocampo e regola sia la memoria che il controllo delle emozioni: in questa fase la persona manifesterà quindi segni di instabilità emotiva, assieme alla compromissione della memoria (Jones, 2005). La perdita della memoria è il più comune tra quelli che compaiono precocemente ed ha uno sviluppo particolarmente insidioso e lento nel tempo; nell'Alzheimer avviene una compromissione della memoria dichiarativa episodica, che è la memoria relativa agli eventi accaduti in un particolare luogo ed orario: essa dipende dall'ippocampo e anche dal lobo temporale (Keene et al., 2018). In seguito viene compromessa la memoria a lungo termine, che può essere richiamata senza il coinvolgimento dell'ippocampo; in particolare è coinvolta la memoria episodica, che comprende gli episodi accaduti durante la vita e quella autobiografica, che riguarda i ricordi suddivisi per periodi di vita (Keene et al., 2018; Quaia, 2006). Nelle fasi finali della malattia verranno coinvolte la memoria semantica, costituita dalle conoscenze che la persona possiede e, nelle fasi molto avanzate, quella procedurale, anche detta

memoria del fare, legata alle sequenze di comportamenti automatici per poter svolgere un'azione (Quaia, 2006).

A questo punto il danno si estende alla **zona parietale** della corteccia: è il centro della percezione spaziale, dell'integrazione sensoriale e della concentrazione: per la persona può diventare difficile orientarsi nel tempo e nello spazio, si comprendono con difficoltà immagini visive e le relazioni spaziali, diventa difficile riconoscere i luoghi, gli oggetti e le persone (Alzheimer's Association, 2020; Jones, 2005). Si verifica una compromissione delle funzioni esecutive: le persone vicine possono trovare la persona meno organizzata e motivata, il *multitasking* è spesso compromesso, è presente una difficoltà nella pianificazione o nella risoluzione dei problemi nel completare attività familiari a casa e al lavoro (Alzheimer's Association, 2020). La demenza deteriora le abilità funzionali della persona, compromettendone il funzionamento lavorativo, sociale, fino a pregiudicare le attività di base della vita quotidiana (Asprea & Petrucci, 2018). Inizialmente vengono compromesse le AADL (*Advanced Activities of Daily Living*), ovvero le attività più complesse come utilizzare elettrodomestici, la guida, praticare hobby; in seguito vengono compromesse le IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*), come fare la spesa, gestire le proprie finanze, gestire la propria terapia farmacologica ed infine avviene la compromissione delle ADL (*Activities of Daily Living)*, ovvero gestire la propria igiene personale, l'alimentazione e la vestizione (Asprea & Petrucci, 2018). In questa fase si può ancora "riportare alla realtà" la persona, aiutandola a focalizzarsi e a concentrarsi; è possibile raggiungere questo obiettivo riducendo lo stress, creando un ambiente adatto senza confusione e rumori e i compiti devono essere semplificati e resi accessibili (Jones, 2005).

In seguito il danno coinvolge il **lobo temporale**, che è il centro della parola, del controllo del linguaggio e della concezione del tempo: viene coinvolta la capacità di comunicare (Jones, 2005). Si ha difficoltà nell'eloquio e nella scrittura; è frequente lo smarrimento degli oggetti e si perde la capacità di ripercorrere a ritroso le azioni compiute (Alzheimer's Association, 2020). L'afasia si può manifestare come anomia, vengono utilizzate parole generiche per indicare il nome di un oggetto o di una persona; nelle fasi più avanzate si presenza l'ecolalia e la palilalia, fino ad arrivare al mutismo; l'aprassia si manifesta con l'incapacità di eseguire atti motori già appresi, nonostante le abilità motorie siano conservate (Asprea & Petrucci, 2018). Si manifesta l'agnosia quando non si riconoscono più gli oggetti di uso comune; quando questo deficit riguarda i volti delle persone, prende il nome di prosopagnosia (Asprea & Petrucci, 2018). Quando si manifesta il disorientamento temporale la persona diventa confusa, ha difficoltà nel riconoscere il ciclo normale della giornata (Jones, 2005). Contemporaneamente, è frequente una mancanza di consapevolezza di malattia (*Insight)*: la persona tende a sottostimare i propri deficit, per cui spesso è l'entourage familiare a doversi rivolgere al medico; la perdita di consapevolezza aumenta con l'aggravarsi della malattia (Wolk & Bradford, 2018). In questa fase della malattia la persona non può più essere riportata nel presente e questo risulta frustrante anche per i *caregiver*; rievocando ricordi vecchi e piacevoli, invece, si può stabilire una conversazione, perché è come se la persona stesse vivendo in un dato momento della sua vita passata (Jones, 2005).
Sintomi neuropsichiatrici e comportamentali sono frequenti nella fase finale della malattia: possono manifestarsi inizialmente con irritabilità, ritiro sociale ed apatia, che può essere difficile da distinguere dalla depressione; al contrario, la persona può manifestare agitazione, aggressività, psicosi ed allucinazioni (Wolk & Bradford, 2018). Questi sintomi

vengono anche chiamati BPSD (*Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*) e possono essere raggruppati in *cluster:*

- Apatia
- Aggressività: fisica o verbale
- Agitazione psicomotoria: comprende il *wandering*, irrequietezza, affaccendamento, attività ripetitive
- Depressione: è presente ansia, senso di colpa, tristezza, perdita di speranza
- Psicosi: deliri, allucinazioni, illusioni
- Disturbi neurovegetativi: disturbi del sonno ed alimentari, disinibizione (Asprea & Petrucci, 2018).

La particolarità di questi disturbi è che, oltre ad essere causati in primis dall'AD, possono anche essere causati dalle situazioni di vita che la persona è costretta a dover affrontare a causa della malattia; sono legati anche al *caregiver burden*, il familiare ha spesso difficoltà a comprendere ed accettare questa tipologia di disturbo (Asprea & Petrucci, 2018). I BPSD rappresentano anche la prima causa di prescrizione di farmaci e sono anche la causa più frequente di ospedalizzazione (Asprea & Petrucci, 2018).
Possono essere presenti altri segni e sintomi particolari come le disfunzioni olfattive, crisi epilettiche e segni motori particolari (Wolk & Bradford, 2018).

Il danno coinvolge poi il **lobo occipitale,** responsabile dei processi visivi: viene persa la visione periferica, la possibilità di leggere, la capacità di vedere qualcuno affianco, di fissare oggetti in movimento; questo provoca un aumento dell'agitazione e del disorientamento (Jones, 2005). In questa fase è importante ridurre eccessivi stimoli visivi e uditivi, rallentando la velocità dei gesti e delle azioni; nelle fasi finali della malattia, il danno alla zona occipitale sarà così grave da provocare seri disturbi alla vista, fino alla cecità, rendendo impossibile la distinzione tra giorno e notte (Jones, 2005).
Proseguendo, il danno si estende alla **corteccia motoria:** in questa fase la persona ha difficoltà nell'iniziare e proseguire movimenti, vi è rigidità e difficoltà nella deambulazione, irrequietezza e, inoltre, si può manifestare disfagia (Jones, 2005).
In seguito viene danneggiato gravemente il sistema limbico e l'ipotalamo, che è la zona in cui avviene il controllo di sete, temperatura ed appetito: la persona può percepire freddo o caldo eccessivo, la sete diventa insopportabile, l'appetito insaziabile: in questa fase è necessario monitorare in maniera stretta la persona, controllando le quantità di cibo e di acqua assunte (Jones, 2005).
Nelle fasi finali viene colpito anche il **lobo frontale**: si perdono le capacità critiche di coscienza, cognizione e giudizio: la persona si orienta verso i bisogni primari cercando una loro soddisfazione immediata; in questa fase si può comunicare con la persona a livello sensoriale, attraverso il tocco e la vicinanza fisica (Jones, 2005).
Infine viene coinvolto anche il **cervelletto**: si verifica un'irreversibile perdita di peso per cui è spesso necessaria un'alimentazione artificiale, i sistemi involontari smettono di funzionare, vengono colpiti anche i sistemi sensoriali (Jones, 2005).

Nell'Alzheimer compaiono frequentemente complicazioni, che portano poi ad un declino della persona e, talvolta, alla morte. Le più frequenti sono l'immobilità, i disturbi della deglutizione e la malnutrizione che aumentano considerevolmente il rischio di condizioni acute che possono poi portare alla morte; la polmonite è la causa di morte più comune tra gli anziani con l'Alzheimer o altre demenze (Alzheimer's Association, 2020). Una persona sopra i 65 anni, dopo la diagnosi di Alzheimer, ha un'aspettativa di vita media

dai 4 agli 8 anni: questo dato riflette la progressione lenta ed insidiosa tipica della malattia (Alzheimer's Association, 2020).
Nella fase di fine vita, infatti, la persona con AD può regredire sino allo stato fetale, con perdita della forza fisica, dell'identità, delle capacità cognitive, di ogni possibilità di comunicare (Asprea & Petrucci, 2018).

2.1.7 Diagnosi

Il progresso dell'Alzheimer è inesorabile: esso può essere misurato attraverso alcune scale come, ad esempio, il Mini Mental Status (MMS) o la Clinical Dementia rating Scale (CDR) (Wolk & Bradford, 2018).
Per determinare la possibile presenza e la progressione della demenza si può utilizzare anche il Montreal Cognitive Assessment (MoCA); la diagnosi di Alzheimer non si può tuttavia basare solamente sui risultati di una scala, l'elemento più importante è un assessment dettagliato coinvolgendo anche, attraverso un'intervista, il coniuge o i figli (Wolk & Bradford, 2018).
I criteri per una diagnosi di probabile demenza di Alzheimer sono stati stabiliti dal National Institute on Aging and Alzheimer's Association (NIA-AA), l'aggiornamento più recente risale al 2011 (Wolk & Bradford, 2018).
L'Alzheimer è una sindrome definita dalle seguenti caratteristiche:

- Interferenza con le abilità necessarie per lavorare o per svolgere le attività di vita quotidiana
- Un declino rispetto ai livelli precedenti di funzionamento
- Non è spiegata dal delirium o da disturbi psichiatrici maggiori
- Il danno cognitivo è accertato attraverso un colloquio con il paziente e da una persona informata, oltre che dall'esame obiettivo attraverso test neuropsicologici
- La compromissione cognitiva comprende un minimo dei due seguenti domini:
    1. L'abilità di acquisire e di ricordare nuove informazioni
    2. Il ragionamento, la gestione di compiti complessi così come le abilità di giudizio
    3. Le abilità visuospaziali
    4. Le funzioni linguistiche
    5. Cambio nella personalità e nei comportamenti

Altri criteri di diagnosi fondamentali includono:

- Insorgenza insidiosa
- L'avvenimento di un chiaro peggioramento
- I deficit cognitivi iniziali e principali sono i seguenti:
    1. Insorgenza caratterizzata dall'amnesia (impossibilità di imparare e di ricordarsi le informazioni imparate di recente)
    2. Un'insorgenza non caratterizzata dall'amnesia può includere deficit linguistici, con difficoltà nel trovare le parole; un'insorgenza visuospaziale, con deficit cognitivo-visuali; un'insorgenza dis-esecutiva, con una prominente incapacità di ragionamento, giudizio e/o *problem solving*
- Nessuna evidenza sostanziale di una concomitante malattia cerebrovascolare, demenza a corpi di Lewy, demenza frontotemporale, afasia primariamente progressiva (PPA), così come nessuna evidenza di una malattia neurologica o non neurologica o l'utilizzo di farmaci che potrebbero avere effetti sostanziali sulla cognizione (Wolk & Bradford, 2018).

Una valutazione neuropsicologica può essere importante nella valutazione di persone colpite da Alzheimer, con l'obiettivo di identificare un punto di partenza delle condizioni

della persona, con cui poi è possibile il confronto durante l'evolversi della malattia; è possibile inoltre differenziare forme di demenza neurodegenerative ed altri danneggiamenti cerebrali, quali la depressione o malattie cerebrovascolari; si possono così identificare al meglio le opportune strategie riabilitative e i trattamenti (Wolk & Bradford, 2018). L'*imaging* cerebrale svolto attraverso la risonanza magnetica, è indicato nella valutazione di pazienti con sospetto Alzheimer: da essa possono emergere le differenze con altre malattie cerebrali o altre patologie sistemiche (Wolk & Bradford, 2018).
Esistono anche diversi bio-marcatori che sono attualmente messi in relazione all'Alzheimer ma, tuttavia, non è ancora raccomandata una loro analisi per la diagnosi, così come non è consigliato un test genetico di routine per valutare la presenza del genotipo APOE (Wolk & Bradford, 2018). Alcuni test possono essere utilizzati in circostanze particolari, come per la demenza ad inizio precoce o per eseguire una diagnosi differenziale da altre patologie neurodegenerative come la demenza a corpi di Lewy (Wolk & Bradford, 2018).
La diagnosi definitiva di Alzheimer richiede un esame istopatologico, quasi mai eseguito mentre la persona è ancora in vita (Wolk & Bradford, 2018).
Nella diagnosi differenziale per Alzheimer sono da considerare le demenze vascolari e altre demenze neurodegenerative, in particolare la demenza a corpi di Lewy e la demenza frontotemporale (Wolk & Bradford, 2018).
La demenza vascolare è causata da un ictus ischemico o emorragico o da patologie cerebrovascolari dei piccoli vasi; la demenza a corpi di Lewy è la seconda forma più comune di demenza dopo l'AD: è distinta dall'AD anche attraverso la clinica, si possono osservare infatti allucinazioni visive, parkinsonismi, fluttuazioni cognitive, disautonomie, disturbi del sonno e sensibilità ai neurolettici; la demenza frontotemporale è caratterizzata invece da precoci alterazioni della personalità, dei comportamenti sociali ed emotivi e delle funzioni esecutive (Wolk & Bradford, 2018).
In tutte le malattie croniche, una diagnosi precoce ed un'informazione tempestiva rivestono particolare importanza non solo, come già visto, dal punto di vista prettamente biologico. Una diagnosi puntuale allo stadio prodromico dell'Alzheimer porta numerosi benefici al paziente e ai *caregiver*, come l'opportunità di ottenere un migliore controllo dei sintomi attraverso una terapia farmacologica specifica (Dubois et al., 2015).

2.1.8 Trattamento farmacologico

Il primo passo per un trattamento adeguato è una diagnosi accurata del tipo di demenza (Press & Alexander, 2019).
I pazienti affetti da Alzheimer hanno una ridotta concentrazione cerebrale di Colina Acetiltransferasi, che determina una diminuzione nella sintesi di acetilcolina e una compromissione delle funzioni corticali colinergiche; gli inibitori della colinesterasi (donepezil, rivastigmina e galantamina) incrementano la trasmissione colinergica e possono dare un modesto beneficio in alcuni pazienti con demenza (Press & Alexander, 2019).
La memantina è un'antagonista per i recettori NMDA: uno dei recettori attivati dal glutammato è l'NMDA e una stimolazione eccessiva può indurre ischemia; la memantina può bloccare, appunto, la stimolazione patologica del recettore, avendo un modesto beneficio in pazienti con l'AD dal grado moderato a severo mentre non c'è evidenza che i pazienti con AD più lieve possano beneficiare di tale farmaco; è possibile anche una combinazione di memantina con un inibitore della colinesterasi, con un beneficio nelle capacità cognitive in pazienti con una malattia avanzata (Press & Alexander, 2019).

La vitamina E (alfa-tocoferolo) e la selegilina (inibitore delle monoammino-ossidasi) sono stati studiati per le loro proprietà antiossidanti.
La vitamina E, con un dosaggio di 2000 u.i. ha portato un modesto beneficio nel rallentare la progressione della malattia in pazienti con un AD da lieve a moderato; per quanto riguarda la selegilina, invece, non sono emersi vantaggi certi, sono presenti più effetti collaterali e il costo è maggiore (Press & Alexander, 2019).

2.2 L'Educazione Terapeutica

2.2.1 Definizione e metodo

Che cos'è l'educazione terapeutica?

> Gli operatori sanitari tendono a parlare ai pazienti delle loro malattie piuttosto che ad addestrarli nella gestione del quotidiano. L'educazione terapeutica del paziente è quindi designata a questo compito, all'addestramento del paziente nelle abilità di auto-gestione o adattamento del trattamento alla sua particolare situazione di cronicità, nonché nei processi di coping. Deve anche contribuire a ridurre i costi dell'assistenza a lungo termine sia per i pazienti che per la società. È essenziale per una autogestione efficiente e per la qualità dell'assistenza di tutte le patologie croniche, anche se i pazienti acuti non devono essere esclusi dai suoi benefici. L'educazione terapeutica del paziente è affidata ad operatori sanitari a loro volta formati sulla materia ed è destinata a far sì che il paziente (o un gruppo di pazienti e familiari) diventino capaci di gestire il trattamento delle proprie malattie e di prevenire le complicanze evitabili, allo stesso tempo mantenendo o migliorando la qualità della propria vita. Il suo scopo principale è di produrre un effetto terapeutico che vada ad assommarsi a quelli di altri interventi (farmacologici, di terapia fisica, ecc.)
> (OMS, 1998, pp. 10-12).

Su quale modello di salute è possibile basarsi per consentire ai pazienti di acquisire e mantenere capacità?
George Engel nel 1977 (citato in Kusnanto et al., 2018) formulò il cosiddetto modello bio-psico-sociale della salute, criticando quello biomedico in vigore all'epoca: esso riduceva il paziente alla malattia da cui era affetto, considerando unicamente gli aspetti biologici (Kusnanto et al., 2018). Secondo Engel, invece, il paziente deve essere osservato come persona insieme al contesto sociale in cui vive; ciò è essenziale soprattutto per le persone affette da malattie croniche, poiché sono strettamente correlate a processi bio-psico-sociali che portano ad ulteriori patologie (ansia, depressione) o a comorbidità (Kusnanto et al., 2018). Il cambiamento di modello di riferimento, inoltre, permette alla persona di partecipare in maniera attiva nella gestione della propria malattia, rendendola consapevole dell'interazione tra fattori biologici, psicologici, socioculturali e spirituali durante il suo percorso di cura (Kusnanto et al., 2018). La salute diventa quindi uno stato dinamico, di equilibrio, che coinvolge la sfera fisica, psichica, relazionale e spirituale (Beghelli et al., 2015). L'educazione terapeutica unisce la conoscenza approfondita della malattia e del suo trattamento alla conoscenza, alla prevenzione e alla capacità di apprendimento del paziente (Ivernois et al., 2009). Essa si rivolge ad un malato cronico che può beneficiare dall'apprendimento di nuove competenze e di comportamenti che possono rallentare il decorso della malattia da cui è affetto; in questo modo si organizza

un passaggio di conoscenze dal curante al paziente, responsabilizzandolo, rendendolo parte attiva e mettendolo al centro del processo di cura che diventa personalizzato; il paziente si trasforma in un produttore di salute (Ivernois et al., 2009). L'educazione terapeutica fa parte della prevenzione secondaria, che cerca di ritardare la manifestazione della malattia in presenza dei fattori di rischio, e della prevenzione terziaria, per poter ridurre le complicanze della malattia già presente (Ivernois et al., 2009). Più concretamente, quando si mette in atto l'educazione terapeutica? L'educazione comincia già dal momento in cui la persona viene informata dell'esistenza degli incontri educativi, si sviluppa dal primo incontro (Ivernois et al., 2009).
Diventano fondamentali una serie di aspetti, di attività, di momenti di vita quotidiana, la cui gestione e promozione è parte integrante della professione infermieristica.
Di riflesso, un concetto cardine è quindi la *partecipazione del paziente* al percorso di cura, che si può realizzare solo attraverso un'adeguata educazione (Beghelli et al., 2015)
Non è così scontato che una persona voglia partecipare al proprio progetto di cura, specialmente se si tratta di una patologia così complessa che ha riflessi sulla personalità e sui comportamenti.
La persona, quindi, dovrà essere messa nella condizione di conoscere la propria condizione di salute (sapere, conoscenza), gestire i trattamenti in maniera competente (saper fare, autogestione), prevenire le complicanze evitabili (saper essere, comportamenti) (Beghelli et al., 2015).
L'educazione terapeutica è quindi un *processo educativo*, che permette alla persona di gestire la propria vita, convivendo con la malattia; nell'ambito della cronicità, infatti, il professionista sanitario deve considerare la salute come una condizione di equilibrio, dove la malattia corrisponde alla ricaduta: non si può, come in altri ambiti, riportare velocemente la persona allo stato iniziale (Beghelli et al., 2015).
Il progetto educativo deve permettere alla persona di sviluppare abilità per conoscere il proprio potenziale e i problemi legati alla sua patologia, adottando strategie e comportamenti a vantaggio della salute e prevenendo le possibili complicanze (Beghelli et al., 2015). Educare deriva dal latino *ex ducere*, ovvero "trarre fuori" e "far emergere" le risorse e le potenzialità della persona: è quindi fondamentale il ruolo attivo della persona nel percorso di cura, non ci si limita al trasferimento delle conoscenze in maniera passiva (Beghelli et al., 2015). Questo ruolo diventa determinante in ambito cronico, quando i trattamenti sono complessi e a lungo termine; in questo ambito la salute può essere definita come uno stato di equilibrio, mentre la malattia corrisponde alla ricaduta o alla complicanza (Beghelli et al., 2015). È necessario, quindi, stabilire una vera e propria alleanza con la persona, permettendo di identificare i bisogni reali e potenziali, espressi o meno, durante l'intero percorso di cura, promuovendo la capacità di gestire in maniera ottimale la malattia, convivendo con essa (Beghelli et al., 2015). Il fine è quindi lo sviluppo e il mantenimento di competenze di autocura da parte della persona: sono decisioni prese per modificare gli effetti della malattia sulla propria salute, come modifiche al proprio stile di vita, lo sviluppo dell'auto sorveglianza o l'inizio di un trattamento; lo sviluppo di competenze di adattamento che sono, invece, personali e cognitive, permettono alla persona di essere padroni della propria esistenza, vivendo e modificando il proprio ambiente, si basano sul vissuto e sull'esperienza passata della persona stessa (Albano, 2010). Avviene, così, l'incontro del progetto sanitario del personale curante col progetto di vita della persona (Ivernois et al., 2009). Durante questo percorso si mette in atto anche il processo di *empowerment*, attraverso cui la persona guadagna un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la sua salute. Attraverso l'*empowerment* si ha un migliore adattamento alle malattie croniche, una qualità di vita ed un benessere superiore e un aumento dell'indipendenza (Bravo et al., 2015).

È importante l'utilizzo di un *metodo*, per poter analizzare ed individuare i bisogni della persona, su cui poi impostare il processo educativo. La prima fase è quella dell'analisi dei bisogni: è necessario "porre al centro l'individuo con i suoi fattori di rischio, le sue fragilità, i suoi punti di forza e le sue potenzialità"; inoltre, non bisogna solo analizzare le aree carenti, ma si deve saper valorizzare i punti di forza della persona (Beghelli et al., 2015). Ci si potrà concentrare su diverse aree, come quella socio anagrafica, sul significato e le opinioni che la persona dà alla salute, sul modello di *coping* e sul livello di apprendimento che l'utente possiede sulla patologia (Beghelli et al., 2015).
Nella fase della progettazione, invece, si potranno classificare gli obiettivi a seconda di diverse aree di apprendimento: l'area cognitiva, l'area manuale e gestuale e l'area relazionale. Bisognerà negoziare poi gli obiettivi con l'utente: la persona dovrà condividere l'obiettivo, essendo consapevole di poterlo raggiungere, assumendosi quindi una responsabilità (Beghelli et al., 2015).
"Una competenza è uno scopo, una meta che il paziente deve raggiungere, affinché possa gestire la sua malattia ed il trattamento"; le seguenti otto competenze sono quelle che la persona dovrebbe sviluppare al termine di un programma di educazione terapeutica, a seconda della patologia da cui è affetto (Ivernois et al., 2009, p. 37).
A seconda della patologia la persona può attivare più o meno competenze: quelle che acquisirà sono l'obiettivo pedagogico dell'educazione terapeutica, vanno definite e negoziate in maniera collegiale, tenendo presente che il contratto terapeutico può modificarsi ed evolversi, in funzione della patologia della persona e del cambiamento dei suoi bisogni (Ivernois et al., 2009)

Competenze	Obiettivi specifici (esempi)
1. Far conoscere i propri bisogni, informare il proprio entourage	Esprimere i propri bisogni, valori, conoscenze, progetti, aspettative, emozioni (diagnosi educativa)
2. Comprendere, spiegare a se stesso	Comprendere il proprio corpo, la propria malattia, spiegare a se stesso la fisiopatologia, le ripercussioni socio-familiari della malattia, comprendere i principi del trattamento
3. Reperire, analizzare, misurare	Reperire segnali di allarme, sintomi precoci, analizzare una situazione a rischio, i risultati di un esame. Misurare la propria glicemia, la propria pressione arteriosa, il picco respiratorio, ecc...
4. Far fronte, decidere	Conoscere, applicare il comportamento giusto da tenersi di fronte a una crisi (ipoglicemia, iperglicemia, crisi di asma...). Decidere nell'urgenza...
5. Risolvere un problema di terapia quotidiana, di gestione della propria vita e della propria malattia, risolvere un problema di prevenzione	Aggiustare il trattamento, adattare le dosi di insulina. Realizzare l'equilibrio dietetico su una giornata, su una settimana. Prevenire incidenti e crisi. Modificare un ambiente e pianificare uno stile di vita favorevole alla propria salute (attività fisica, gestione dello stress...)
6. Praticare, fare	Praticare le tecniche (iniezione di insulina, autocontrollo glicemico, «spray», aereosol, picco di flusso). Praticare i gesti (auto-esame degli edemi, rilievo del polso, ...). Praticare gesti in una situazione di urgenza
7. Adattare, riaggiustare	Adattare la propria terapia a un altro contesto di vita (viaggio, sport, gravidanza, ...). Riaggiustare un trattamento o una dieta. Integrare nuove tecnologie mediche nella gestione della propria malattia e del proprio trattamento
8. Utilizzare le risorse del sistema sanitario-assistenziale. Far valere i propri diritti	Sapere dove e quando richiedere una consultazione, chi chiamare, trovare un'informazione utile. Far valere i propri diritti (lavoro, scuola, assicurazioni...). Partecipare alle attività delle associazioni di pazienti

Da: Ivernois (d') J.F.; Gagnayre R., 2006.

Figura 2: Competenze che il paziente deve aver acquisito al termine di un programma di educazione terapeutica (Ivernois et al., 2009).

Si può quindi mettere in atto il progetto educativo stesso, attraverso diversi interventi: l'informazione orale e scritta, il counseling mirato al cambiamento dello stile di vita, l'addestramento su atti pratico-tecnici (Beghelli et al., 2015). Il *counseling motivazionale breve* non deve essere un semplice trasferimento di informazioni. È necessario valutare l'importanza, il valore a cui l'utente attribuisce al cambiamento, assieme al livello di fiducia che possiede, ovvero quanto ritiene possibile il cambiamento per la sua persona (Beghelli et al., 2015). A questo punto si devono individuare e conoscere le resistenze dell'utente, che sono l'ostacolo al cambiamento: possono essere causate da conflitti interiori o dalla mancanza di consapevolezza ed è compito dell'infermiere affrontare questo tema in maniera non superficiale (Beghelli et al., 2015).
Alla fine del processo educativo, si mette in atto la valutazione; essa riguarda l'intero processo in tutte le sue fasi descritte sopra e lo scopo è quello di verificare quanto sia stato soddisfatto il bisogno di educazione, valutando l'efficacia degli interventi messi in atto (Beghelli et al., 2015). In questo modo si considera il giudizio globale, espresso dalla persona stessa, riguardo all'intera esperienza di educazione; si determina poi il cambiamento effettivo che si è verificato, considerando se gli insegnamenti siano stati effettivamente messi in pratica; infine si valutano i dati clinici veri legati allo stato di salute, alla patologia e alla sua evoluzione (Beghelli et al., 2015).

2.3 Alzheimer ed educazione terapeutica

Nella società occidentale, con il miglioramento della qualità di vita e con il progresso della medicina si è avuto un aumento significativo della speranza di vita, creando però il nuovo problema delle patologie legate all'invecchiamento, che necessitano di sorveglianza e di autocura (Albano, 2010; Ivernois et al., 2009). L'approccio alla malattia cronica è peculiare perché, in primo luogo, la guarigione corrisponde al mantenimento di uno stato di funzionamento della persona e non più alla risoluzione totale della patologia; in secondo luogo, le terapie farmacologiche sono spesso inadatte ad essere utilizzate per lunghi periodi a causa dei loro importanti effetti collaterali. Per questi motivi si è reso necessario un cambio di paradigma, in cui il paziente abbandona il suo ruolo di inferiorità rispetto ai sanitari, acquisendo competenze sulla propria salute (Ivernois et al., 2009). Nel momento della diagnosi spesso la persona può vacillare, la sua intera vita viene messa in discussione: è importante, in quel momento, identificare un progetto assimilabile ad uno scopo di vita, trasferendo un'importante carica motivazionale (Ivernois et al., 2009). È in questo momento che vengono esplorate le esperienze del paziente, la sua cultura, le sue conoscenze, compresi i concetti erronei e i pregiudizi: questo scambio fa parte della diagnosi educativa (Ivernois et al., 2009). Attraverso l'educazione terapeutica il paziente diventa un vero e proprio produttore di salute e questo è reso possibile da un cambio di ruolo corrispondente del curante che diventa così un educatore, trasferendo il proprio sapere alla persona (Ivernois et al., 2009). Attraverso la formazione di un partenariato tra curante e persona, si rende possibile la trasmissione delle competenze e la formazione alla presa di decisione (Albano, 2010).
Se la diagnosi di Alzheimer è tempestiva, l'individuo e la famiglia avranno la possibilità di prepararsi mentalmente, elaborando un piano futuro; la persona potrà poi dedicarsi ad attività significative, a sport e a programmi di supporto, in modo da instaurare relazioni con altre persone nella sua situazione, essendo ancora cognitivamente abile per prendere decisioni (Alzheimer's Association, 2020).
In seguito alla diagnosi di Alzheimer sono numerosi gli strumenti esistenti attraverso i quali la persona può, in prima persona, trasformarsi in un produttore di salute.

Per fare in modo che la persona rimanga parte attiva nel proprio percorso di cura, è necessario prevenire e rallentare il decadimento cognitivo (Asprea & Petrucci, 2018). Alcune persone, pur presentando a livello cerebrale le lesioni tipiche di AD e i fattori di rischio, non sviluppano tuttavia un decadimento cognitivo e la demenza: ciò grazie alla riserva cognitiva, che è tutto ciò che viene appreso sulla base delle esperienze passate. Viceversa, una minore riserva cognitiva favorisce la comparsa di demenza: cioè è anche dimostrato dal fatto che, nelle persone con disabilità intellettiva, la demenza si sviluppa più facilmente e in maniera precoce (Asprea & Petrucci, 2018). Esistono fattori in grado di incrementare la riserva cognitiva come l'esercizio fisico, gli stimoli intellettuali, la partecipazione ad attività piacevoli e significative (Asprea & Petrucci, 2018).
Attraverso alcune terapie non farmacologiche e attività è quindi possibile tentare di rallentare il decorso dell'Alzheimer per poter mettere in atto, nel frattempo, il programma di educazione terapeutica. È necessario sfruttare il tempo in cui la malattia si mantiene in una fase lieve o moderata per attuare un percorso educativo, permettendo alla persona di fare scelte consapevoli, creando degli automatismi che si potranno poi mantenere nello stadio più avanzato.
Gli approcci indicati in seguito, inoltre, favoriscono il benessere bio-psico-sociale della persona con demenza.

- La riabilitazione cognitiva permette al malato di Alzheimer di mantenere la memoria e le funzioni cognitive superiori, compensando così il loro declino. Diversi studi dimostrano che alcuni esercizi possono migliorare il funzionamento fisico del paziente con AD, limitando il declino nelle attività di vita quotidiana; anche la terapia occupazionale ha dimostrato di poter compensare i deficit motori che si manifestano nelle fasi più avanzate della malattia (Press & Alexander, 2019).
- Un'alimentazione non adeguata è comune nei pazienti con AD ed è associata ad un aumento di morbidità e mortalità: interventi come l'utilizzo di integratori alimentari può limitare la perdita di peso ed aumentare la massa muscolare; anche il consumo di alcool può peggiorare i disturbi cognitivi nel paziente con AD, avendo allo stesso tempo effetti negativi sul sonno (Press & Alexander, 2019).
- Attraverso la terapia di *orientamento nella realtà* (RO), basata sulla stimolazione neurosensoriale e sul re-orientamento spaziale e temporale, sono stati misurati effetti positivi sulla cognizione per l'Alzheimer dal grado medio a severo; il RO ha anche reso più efficace il trattamento farmacologico convenzionale (Cammisuli et al., 2016).
- La terapia basata sulla stimolazione cognitiva (CST) è stata sviluppata inizialmente per la riabilitazione in seguito ad uno *stroke*, sfruttando il potenziale di rigenerazione del cervello; la CST è basata su un programma di 14 sessioni terapeutiche, che hanno incluso giochi fisici, suoni, cibo, associazioni di parole, orientamento, giochi numerici e di squadra. Pazienti affetti da AD in stadio da medio a moderato hanno beneficiato della CST, rallentando il declino cognitivo e i relativi disturbi neuropsichiatrici (Cammisuli et al., 2016).
- La Terapia della Reminiscenza (RT) si basa sul fatto che è più probabile perdere la memoria recente rispetto a quella più remota. Attraverso un incontro che si svolge una volta a settimana, i presenti sono incoraggiati a raccontare eventi ed esperienze passate: in questo modo la persona può ricordare in maniera attiva le proprie memorie autobiografiche, ricostruendo la propria storia di vita; tutti gli studi condotti hanno mostrato la capacità della RT nello stimolare la cognizione nell'AD, riducendone i sintomi depressivi (Cammisuli et al., 2016).
- L'approccio attraverso la Terapia Psicodinamica può contrastare alcuni sintomi tipici dell'AD, come l'umore depresso, l'ansia, il sentimento di isolamento e di solitudine:

questo avviene attraverso la rievocazione di esperienze passate che possono stimolare ricordi piacevoli e positivi (Cammisuli et al., 2016).

- La persona con AD ha spesso difficoltà nell'associare la faccia alla persona o nomi agli oggetti: attraverso la tecnica *Spaced Retrieval,* la persona viene stimolata nel richiamare alla memoria informazioni in intervalli di tempo sempre più lunghi (Cammisuli et al., 2016).
- Attraverso la Musico-Terapia, l'utilizzo di suoni può apportare benefici alla socializzazione, alla comunicazione, alla coordinazione e all'espressione (Cammisuli et al., 2016).
- Con la stimolazione neurosensoriale, invece, l'intervento si svolge in una stanza che fornisce un'atmosfera in grado di coinvolgere tutti e cinque i sensi: l'ambiente rilassante è in grado di placare disturbi del comportamento come agitazione ed aggressività, migliorando il tono dell'umore; questo intervento, inoltre, non richiede particolari capacità cognitive ed è possibile effettuarlo anche nelle fasi più avanzate (Asprea & Petrucci, 2018).
- È possibile, inoltre, creare un ambiente protesico reso adeguato alle difficoltà cognitive della persona. Nella sua costruzione si tiene conto dell'esigenza di sicurezza, garantendo la massima libertà e, allo stesso modo, riducendo il rischio di caduta, eliminando le barriere architettoniche e di urti rimuovendo eventuali ostacoli; è possibile favorire l'orientamento spazio-temporale con l'uso di orologi, calendari e scritte colorate: l'ambiente deve essere confortevole e familiare, trasmettendo un benessere visivo ed acustico (Asprea & Petrucci, 2018).
- Sono stati inoltre creati dei programmi di terapia occupazionale, rivolti alle persone con demenza lieve o moderata ed al loro *caregiver*: si mira alla collaborazione tra le due persone focalizzandosi sulle abilità funzionali e sulle potenzialità residue, si promuove il rispetto delle due individualità e si propongono adattamenti all'ambiente domestico (Asprea & Petrucci, 2018).

3. Metodologia

Una revisione della letteratura è "una sintesi scritta dello stato delle evidenze su un problema di ricerca*"* ; lo scopo è quello di integrare le evidenze di ricerca per arrivare ad una panoramica delle conoscenze attuali sull'argomento (Polit e Tatano Beck, 2018, p. 177).
Attraverso una revisione della letteratura è possibile determinare cosa è noto e cosa rimane da indagare su un determinato argomento, promuovere protocolli e direttive per la pratica infermieristica, scoprendo così nuovi interventi per modificarla e migliorarla (Fain, 2004). La revisione offre ai lettori una sintesi oggettiva delle evidenze che sono disponibili fornendo, infine, una nuova prospettiva sul problema di ricerca; può anche mettere in evidenza lacune ed incongruenze tra studi già condotti (Sironi, 2010). Una buona revisione della letteratura deve essere accurata, completa e ben strutturata: è fondamentale, quindi, l'organizzazione con cui si procede nella sua stesura. (Polit e Tatano Beck, 2018; Sironi, 2010). Per questo motivo è stata scelta una metodologia specifica, proposta da Sironi (2010), in cui vengono seguiti 11 passi.

Il **primo passo** consiste nell'identificare l'argomento che si desidera approfondire: per questo lavoro di tesi è stato approfondito il tema dell'educazione terapeutica correlato alla malattia di Alzheimer; secondo Sironi (2010) se il tema è troppo ampio è necessario

circoscriverlo: si è limitato il tema dell'educazione terapeutica nei confronti della persona affetta da AD, escludendo il materiale dedicato all'educazione del *caregiver.* In seguito, è stato ridefinito quest'ultimo criterio in quanto, a causa della scarsità degli articoli scientifici presenti, è stato necessario includere alcuni studi che prendessero in considerazione *anche* il *caregiver*, insieme alla persona affetta da Alzheimer.

Il **secondo passo** consiste nell'eseguire una ricerca di fonti bibliografiche, in modo da chiarire e identificare la tematica d'interesse, raggiungendo un buon livello di conoscenza sull'argomento: si avrà così la competenza per poter effettuare un lavoro di selezione tra le varie fonti (Sironi, 2010).
Utilizzando alcuni libri di testo è stata analizzata la patologia dell'Alzheimer e il concetto di educazione terapeutica. In seguito, per approfondire ulteriormente il quadro teorico negli elementi mancanti ed effettuare la ricerca bibliografica, sono state utilizzate alcune banche dati (Science Direct, Pubmed, Uptodate, SAGE, CINHAL, Cochrane, Medline).
Per poter effettuare una ricerca efficace è stato utilizzato il MeSH (Medical Subject Headings), un vocabolario che indicizza i termini della letteratura scientifica. Per la stesura del quadro teorico sono state utilizzate le seguenti parole-chiave: *therapeutic patient education, Alzheimer's disease, epidemiology, risk factors, physiopathology, signs and symptoms, diagnosis, therapy* e *treatment.*
Per la ricerca bibliografica inizialmente sono state usate le parole *therapeutic patient education, patient education as topic, Alzheimer's disease* e *dementia.* Tuttavia, utilizzando il termine *therapeutic patient education* indicizzato nel MeSH si ottenevano articoli sì molto pertinenti alla domanda di ricerca ma dal numero esiguo. È stata quindi effettuata una nuova ricerca correlando la patologia di Alzheimer alle caratteristiche definenti dell'educazione terapeutica, inserendo quindi parole chiave come *education, quality of life, self-care, self-management, nursing education, adherence, health education, educational activities, empowerment* e *adherence.*
Sono stati utilizzati gli operatori booleani "AND" e "OR" rispettivamente per delimitare o ampliare i risultati del materiale bibliografico; inoltre, è stato utilizzato l'operatore "NOT" per rendere più specifica la ricerca (Sironi, 2010).
Alla fine di questa fase è stato possibile affinare la domanda di ricerca di questo lavoro di tesi.

Il **terzo passo** consiste nel delimitare il campo di studio scremando le fonti reperite (Sironi, 2010). Sono stati applicati dei criteri di inclusione e di esclusione: è stato deciso di mantenere solo articoli pubblicati nei dieci anni precedenti (fino al 2011), considerando unicamente la lingua inglese ed italiana. Sono state, inoltre, messe da parte alcune fonti interessanti ma a pagamento, per poterle reperire in seguito in caso di necessità. È stata quindi effettuata una lettura rapida del titolo, dell'*abstract* e delle conclusioni, identificando la pertinenza e la completezza dello studio.

Attraverso il **quarto passo** si scheda e si classifica le fonti trovate in precedenza. Sono state create alcune cartelle distinguendo tra le ricerche utilizzate per il quadro teorico e per la revisione bibliografica vera e propria; è stato suddiviso ulteriormente il primo gruppo tra fonti utilizzate più specificatamente per la malattia di Alzheimer e quelle utilizzate per l'educazione terapeutica. Sono state poi prese in considerazione gli articoli legati alla revisione della letteratura, suddividendoli per tipologia di studio e per macroaree geografiche. Tutte le fonti utilizzate sono state registrate anche su Zotero, per poter effettuare citazioni bibliografiche in maniera più rapida e precisa.

Con il **quinto passo** si procede alla verifica della pertinenza degli articoli rispetto alla domanda di ricerca. Attraverso l'analisi si può comprendere quello che lo scrittore dell'articolo ha intenzione di comunicare: si identificano così le ipotesi, i concetti chiave, le argomentazioni, i limiti e i punti di forza (Sironi, 2010). In questa fase sono state poste alcune domande guida, ripartite nelle quattro categorie fondamentali di una ricerca: l'introduzione, il metodo, il risultato e la discussione; è uno studio di interesse per la materia che sto indagando? per quale ragione è stato condotto? con quale metodologia? quali sono le conclusioni rilevanti? quali sono le implicazioni, anche in riferimento alla domanda di ricerca? esiste qualche altro elemento di interesse reperibile dallo studio, ad esempio nelle citazioni bibliografiche? (Sironi, 2010). Al termine di questa fase, sono state scartate alcune fonti ritenute non pertinenti con la domanda e l'obiettivo di ricerca.

Con il **sesto passo** si procede alla lettura critica di ciascuna fonte: in questa fase è necessario valutare il contenuto del testo in maniera imparziale, attraverso le prime due fasi che fanno parte del processo di comprensione di un testo (Sironi, 2010). Nella fase di *comprensione preliminare* si deve identificare il significato generale della fonte attraverso la lettura del titolo, dell'*abstract* e delle conclusioni ove presenti (Sironi, 2010). Nella fase successiva della *comprensione globale* si individuano le fasi del processo di ricerca, le variabili prese in considerazione dallo studio e le modalità utilizzate per il loro rilevamento; in questa fase sono state utilizzate alcune strategie come l'evidenziare i concetti chiave o problematici per poi rivederli in seguito (Sironi, 2010).

La fase della *comprensione analitica* (o analisi delle fonti) fa parte del **settimo passo** in cui, inizialmente, si valutano in maniera esaustiva le tematiche di ogni singolo studio; in seguito, si mettono a confronto tutte le fonti prese in esame (Sironi, 2010). Per poter avere una visione chiara e riassuntiva della ricerca svolta fin qui, sono stati organizzati tutti gli studi in una tabella a quattro colonne: fonte, disegno dello studio e scopo, modalità di raccolta delle informazioni, risultati e conclusioni. Nella fase della *comprensione sintetica* si possono correlare idee provenienti dalla lettura critica dei diversi studi; si può decidere, inoltre, se i risultati delle fonti sono di utilità per il lavoro di ricerca (Sironi, 2010).

Con l'**ottavo passo** si procede ad organizzare il lavoro di tesi attraverso un indice (Sironi, 2010). Si è provveduto alla sua stesura fin dall'inizio del lavoro di tesi, modificandolo di pari passo con l'evoluzione del lavoro di tesi.

Il **nono passo** consiste nella scrittura della revisione della letteratura (Sironi, 2010).
Per questo passo si procede ad analizzare criticamente tutti gli studi presi in considerazione: sono stati identificati ed approfonditi alcuni temi principali comuni a tutti gli articoli scientifici considerati.

Il **decimo passo** consiste nel trarre conclusioni significative rispetto alla domanda di ricerca, identificando le raccomandazioni per la pratica clinica e per la ricerca futura (Sironi, 2010).

L'**undicesimo ed ultimo passo** consiste nella rilettura completa del lavoro di tesi; in questa fase è necessario fare attenzione agli eventuali errori grammaticali, alla scorrevolezza dei periodi, alla coerenza delle varie sezioni del lavoro di tesi e alla correttezza delle fonti bibliografiche (Sironi, 2010).

4. Revisione della letteratura

	Fonte (Titolo, Autore, Rivista, Data)	Disegno dello studio/Scopo	Modalità di raccolta delle informazioni	Risultati e conclusioni
1.	Therapeutic patient education in Alzheimer's disease and related disorders: Clinical experience and perspectives. Cartz-Piver, L., Polin, C., Diebolt, C., Chouly, M., Garçonnot, L. A., Clément, J. P., Calvet, B., & Couratier, P. (2020). *Revue Neurologique*, *176*(3), 200–207. (2929).	Lo studio riporta gli esiti del programma di educazione terapeutica (TPE) nei confronti di 105 pazienti affetti da ADRD (Alzheimer's disease or related disorders), presso il Limoges University Clinical and Research Memory Center.	I pazienti sono stati selezionati durante il follow-up presso il CRMC. Per valutare l'impatto della TPE è stata messa in atto una valutazione quantitativa: è stata utilizzata la Hospital Anxiety and Depression scale, la scala Quality of Life in Alzheimer's Disease e l'indice Zarit Burden Inventory. In seguito, è stato proposto un questionario di soddisfazione per la valutazione qualitativa e, infine, è stata effettuata una la valutazione educativa basata sulle interviste effettuate prima e dopo gli interventi di TPE.	Lo studio ha dimostrato che è possibile mettere in atto la TPE con pazienti affetti da ADRD, specialmente negli stadi precoci della patologia. Gli interventi messi in atto agiscono in maniera preventiva nel confronto di ansia e depressione, riducendo lo stress della persona e del suo *caregiver*.
2.	Impact of a Therapeutic Educational Program on Quality of Life in Alzheimer's Disease: Results of a Pilot Study. Villars, H., Dupuy, C., Perrin, A., Vellas, B., & Nourhashemi, F. (2014). *Journal of Alzheimer's Disease*, *43*(1), 167–176.	Studio osservazionale pre-post. Lo scopo dello studio è quello di valutare l'impatto di un programma di educazione terapeutica sulla qualità di vita dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer. Il programma è rivolto al malato di Alzheimer e al suo *caregiver*.	La diade paziente/*caregiver* è stata selezionata nel dipartimento di geriatria dell'ospedale Universitario di Tolosa. Il programma di educazione terapeutica comprende due sessioni individuali e quattro sessioni di gruppo per soli *caregiver*. È stato poi indagato l'impatto sulla qualità di vita del paziente, attraverso la valutazione del *caregiver*.	È stata valutata la qualità di vita del paziente attraverso la scala QoL-AD, l'autonomia del paziente nelle ADL e il sovraccarico del *caregiver*: lo studio ha rilevato un impatto significativo sulla qualità di vita dei pazienti.

3.	Qualitative evaluation of a self-management intervention for people in the early stage of dementia. Martin, F., Turner, A., Wallace, L. M., Stanley, D., Jesuthasan, J., & Bradbury, N. (2015). *Dementia*, *14*(4), 418–435.	Lo studio consiste in una valutazione qualitativa rispetto ad un programma di gestione attiva della malattia, rivolto a persone affette da demenza. Prende in considerazione le seguenti aree: la relazione con la famiglia, il mantenimento di uno stile di vita attivo, il benessere psicologico, le tecniche per affrontare il declino della memoria e l'acquisizione di conoscenze sulla demenza.	Sono stati identificati otto partecipanti attraverso l'Alzheimer's Society. I partecipanti sono stati parte di un *focus group* alla fine del programma: qui sono stati esplorati i vissuti e i benefici percepiti, oltre alle percezioni dei tutor che hanno condotto il programma; l'incontro è stato registrato, trascritto ed infine analizzato.	I partecipanti hanno riferito di aver trovato il programma piacevole e di aver riscontrato benefici dagli interventi. Hanno sottolineato che la relazione con altre persone con demenza ha permesso di evidenziare i singoli punti di forza di ogni individuo. È stata apprezzata la positività espressa dal programma e il focalizzarsi sugli obiettivi: ciò ha permesso ai partecipanti di utilizzare al meglio le capacità individuali, condividendo poi il successo di aver raggiunto l'obiettivo programmato. La flessibilità del programma è stato un vantaggio per quanto riguarda la sua applicabilità concreta.
4.	A systematic meta-review of self-management support for people with dementia. Huis in het Veld, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2020). *Dementia*, *19*(2), 253–269.	Meta-revisione delle revisioni sistematiche sull'autogestione per le persone con demenza.	Le ricerche sistematiche della letteratura sono state reperite in PubMed, CINAHL, Cochrane Library, Embase e PsycINFO nel dicembre 2015. Sono state prese in considerazione tutte le pubblicazioni fino a dicembre 2015, indipendentemente dalla lingua di pubblicazione.	Le raccomandazioni per la ricerca e la pratica futura indicano che gli interventi di autogestione della malattia e le misurazioni degli effetti non dovrebbero essere limitati al solo benessere psicologico.

5.	Self-management and cognitive rehabilitation in early-stage dementia – merging methods to promote *coping* and adoption of assistive technology. A pilot study. Øksnebjerg, L., Woods, B., Vilsen, C. R., Ruth, K., Gustafsson, M., Ringkøbing, S. P., & Waldemar, G. (2020). *Aging & Mental Health*, *24*(11), 1894–1903.	Studio pilota non randomizzato. Questo studio ha esplorato la fattibilità e l'applicabilità di un intervento che unisca metodi di riabilitazione cognitiva attraverso gruppi di autogestione per persone con demenza allo stadio iniziale. Sono stati sperimentati anche gli effetti di un intervento attraverso un supporto tecnologico, l'applicazione ReACT.	Il criterio di inclusione dei partecipanti è la diagnosi di AD attraverso lo strumento NIA-AA e un Mini-Mental State Examination che raggiunga 23 punti o più. I partecipanti, inoltre, dovevano avere un *caregiver* che li supportasse durante il programma; i 20 partecipanti sono stati reclutati in tre diverse cliniche danesi. Sono stati messi in atto interventi sia individuali che di gruppo: due sessioni riguardavano il paziente e il *caregiver*, mentre l'ultima sessione era individuale.	Il raggiungimento degli obiettivi è stato valutato attraverso la scala Bangor Goal Setting Interview. È stato rilevato un miglioramento significativo sul raggiungimento degli obiettivi individuali e nella soddisfazione per il raggiungimento degli stessi rispetto al livello iniziale.
6.	A pilot randomized controlled trial of a self-management group intervention for people with early-stage dementia (The SMART study). Catherine Quinn, Gill Toms, Carys Jones, Andrew Brand, Rhiannon Tudor Edwards, Fiona Sanders and Linda Clare. (2016). *International Psychogeriatrics*, *28*(5), 787–800.	Studio pilota controllato randomizzato. Lo scopo dello studio è quello di valutare l'efficacia di un intervento di gestione attiva della malattia da parte di persone con una demenza in fase iniziale.	I partecipanti sono stati scelti tra persone con una demenza in fase iniziale, con un Mini Mental State di 20 punti o superiore. I criteri di inclusione comprendono anche una diagnosi di demenza di Alzheimer, vascolare o mista secondo l'ICD-10. In seguito, sono stati assegnati casualmente a due gruppi: il primo ha seguito gli interventi di gestione attiva della malattia, il secondo ha proseguito con il trattamento già in uso.	I partecipanti hanno dimostrato un incremento dell'autoefficacia nella gestione della malattia. A sei mesi dall'intervento le persone hanno riportato un punteggio inferiore sulla scala della depressione, con un incremento dell'ansia spiegabile con il concomitante sviluppo di consapevolezza sulla propria condizione. Il report qualitativo è stato generalmente positivo, gli interventi sono stati ritenuti piacevoli e molto utili.

7.	Self-management groups for people with dementia and their spousal *caregivers*. A randomized, controlled trial. Baseline findings and feasibility. Laakkonen, M.-L., Savikko, N., Hölttä, E., Tilvis, R., Strandberg, T., Kautiainen, H., & Pitkälä, K. (2013). *European Geriatric Medicine*, *4*(6), 389–393.	Studio controllato randomizzato. Lo scopo dello studio è quello di esaminare l'efficacia di un intervento psicosociale di gruppo, per migliorare l'abilità di autogestione delle persone con demenza e del loro *caregiver*	Sono state reclutate 136 persone con demenza, che vivono con il loro *caregiver*. Sono stati suddivisi in due gruppi: 67 coppie hanno partecipato ad agli interventi di autogestione della malattia, 69 coppie sono state inserite nel gruppo di controllo. Lo scopo della sessione è stato quello di migliorare l'autoefficacia dei partecipanti, la loro capacità di risoluzione dei problemi ed il sostegno tra pari. Un feedback anonimo è stato raccolto dopo tre mesi.	La risposta dei partecipanti ai gruppi di intervento è stata incoraggiante: la maggior parte dei partecipanti hanno percepito che le loro opinioni e idee fossero state prese in considerazione. Il feedback dei partecipanti è stato positivo e il tasso di abbandono durante i primi tre mesi è stato basso.
8.	Empowering older people with early dementia and family *caregivers*: A participatory action research study. Nomura, M., Makimoto, K., Kato, M., Shiba, T., Matsuura, C., Shigenobu, K., Ishikawa, T., Matsumoto, N., & Ikeda, M. (2009). *International Journal of Nursing Studies*, *46*(4), 431–441.	L'obiettivo dello studio è quello di implementare un programma basato sulla riabilitazione cognitiva, mirato a stimolare gli anziani con demenza precoce attraverso programmi di educazione riguardanti anche il *caregiver*.	Allo studio hanno partecipati 37 anziani con demenza residenti in comunità per persone con demenza precoce e 31 *caregiver*. Gli anziani con demenza in fase iniziale presentano un Mini Mental State con punteggio pari o superiore a 18. Per la valutazione degli interventi sono stati rilevati i dati raccolti durante le attività, i commenti scritti dei *caregiver* e registrazioni di interviste telefoniche.	I partecipanti con demenza hanno riacquisito sicurezza nelle loro abilità. Per i *caregiver*, il programma educativo ha fornito conoscenze sulla demenza e sull'utilizzo delle risorse sociali.

9.	Evaluation of an Education and Support Program for Early-Stage Alzheimer's Disease. Roberts, J. S., & Silverio, E. (2009). *Journal of Applied Gerontology*, *28*(4), 419–435.	Lo studio ha valutato un programma di educazione e sostegno progettato per la malattia di Alzheimer in fase iniziale. Il programma è strutturato in quattro sessioni, combina attività didattiche ed interattive sia per la persona con demenza che per il loro partner.	Allo studio hanno partecipato 32 persone con demenza e 32 *caregiver*. È stato eseguito un follow-up a tre mesi dall'inizio del programma.	I partecipanti hanno riferito un elevato grado soddisfazione per il programma. Non sono stati osservati cambiamenti significativi rispetto alla conoscenza dell'AD, all'autoefficacia o all'adattamento psicosociale alla malattia. I partecipanti hanno però acquisito abilità di *coping* e salutogeniche relative all'AD ed alla pianificazione finanziaria, compresa la partecipazione ad un gruppo di sostegno. I risultati suggeriscono che programmi di educazione e di sostegno specificamente progettati per l'AD in fase iniziale possono apportare numerosi benefici.

5. Risultati della ricerca

5.1 Gli interventi e le aree

All'interno degli studi presi in considerazione, sono stati messi in atto differenti interventi di educazione terapeutica, che hanno riguardato aree diverse della persona.

Nello studio di Cartz-Piver et al. (2020) sono stati organizzati otto incontri al mese, preceduti da un momento introduttivo. Gli interventi di educazione terapeutica sono stati creati in base alle richieste ed alle esigenze emerse dal primo incontro di assessment. Al termine dello studio è stato valutato l'impatto della malattia sulla qualità di vita, l'eventuale sovraccarico del *caregiver* e la comprensione della malattia di Alzheimer da parte della persona. I partecipanti sono stati incoraggiati nella discussione delle loro difficoltà in maniera aperta, attraverso un approccio personalizzato.
Nello studio di Villars et al. (2020) sono stati messi in atto interventi per potenziare la conoscenza della malattia, identificando lo stato di compromissione delle funzioni cognitive e le abilità di vita quotidiana residue. Anche in questo studio è stata valutata la qualità di vita attraverso la scala Logsdon QOL-AD; sono state determinate, inoltre, le capacità relative alle attività di vita quotidiana ADL e il sovraccarico del *caregiver*, similmente a Cartz-Piver et al. (2020): sono stati messi in atto interventi per prevenirlo, identificando in maniera precoce situazioni a rischio di complicazioni, riconoscendo inoltre se il *caregiver* fosse già in burnout.

Anche la ricerca di Nomura et al. (2009), si è focalizzata sulle abilità di vita quotidiana, in particolare sulle IADL. Inizialmente, attraverso una sessione di gruppo, è stata analizzata la vita quotidiana degli anziani con demenza in fase iniziale, identificando i problemi percepiti dai *caregivers*. In seguito, sono stati effettuati interventi a più livelli. A livello individuale, sono migliorate le abilità procedurali attraverso attività di cucina; in gruppo, si sono potenziate le relazioni familiari e le dinamiche di gruppo tra le persone con demenza. Per migliorare le IADL, è stata effettuata un'uscita di gruppo presso un negozio, dove i partecipanti hanno potuto effettuare acquisti in prima persona, in un contesto non giudicante in caso di errori. Infine, è stata attuata un'attività di *empowerment* a livello della comunità: è stata data l'opportunità alle persone con demenza di insegnare al personale più giovane la produzione del vino locale di prugna selezionando, raccogliendo e pulendo le prugne. In seguito, le persone con demenza hanno potuto vendere i loro prodotti nel contesto di una fiera locale, eseguendo il conto e dando il resto in prima persona.

Lo studio di Martin et al. (2015) prende invece in considerazione le seguenti aree: la relazione con la famiglia, il mantenimento di uno stile di vita attivo, il benessere psicologico, le tecniche per affrontare il declino della memoria e l'acquisizione di conoscenze sulla demenza. In maniera simile a Cartz-Piver et al. (2020) sono stati identificati i punti di forza personali; gli interventi, focalizzati sul self management, hanno incluso il rilassamento, il focus sul raggiungimento degli obiettivi e il mantenimento dell'attenzione riguardo ad attività piacevoli. In maniera analoga, anche in Villars et al. (2020) si è utilizzata la tecnica della narrazione per esplorare le rappresentazioni e le preoccupazioni principali delle persone.
Anche in Øksnebjerg et al. (2020) ci si è focalizzati sul tema del raggiungimento dell'obiettivo: nelle prime due sessioni individuali si sono identificati gli obiettivi individuali

con il paziente ed il suo *caregiver* ed è stato discusso come si sarebbero potuti raggiungere durante il programma. Il secondo obiettivo affrontato ha riguardato l'applicazione ReACT, fornendo le prime istruzioni e suggerimenti sul suo utilizzo. Anche in questo studio sono stati messi in atto interventi di psicoeducazione relativa alla convivenza con la malattia di Alzheimer allo stadio iniziale, utilizzando un approccio focalizzato sulla soluzione delle sfide nella vita quotidiana, compreso il potenziamento delle abilità di *coping* e di compensazione.
Anche nella ricerca di Villars et al. (2020) ai partecipanti è stata offerta una strategia per prendere decisioni nel gruppo e sono stati forniti mezzi per identificare e risolvere i problemi. Sono anche stati offerti consigli per trovare nuovi modi di gestire la vita quotidiana, dando rilevanza alle attività significative per la persona.

Nello studio di Quinn et al. (2016) sono stati realizzati interventi di gestione autonoma della malattia, con sessioni della durata di 90 minuti per 8 incontri.
In maniera analoga a Øksnebjerg et al. (2020) e a Martin et al. (2015), i partecipanti sono stati incoraggiati a selezionare gli aspetti più pertinenti da discutere, stabilendo degli obiettivi. Ogni sessione terminava con un esercizio di cinque minuti basato sulla consapevolezza. Un infermiere e una figura di supporto sono stati i facilitatori delle otto sessioni, fornendo informazioni, stimolando l'autoefficacia e promuovendo l'apprendimento. Gli argomenti vertevano tra diversi temi come informazioni sulla demenza, il benessere, tecniche pratiche di gestione dei problemi di memoria e lo sviluppo di abilità di *coping*.
Anche in Laakkonen et al. (2013) sono state discusse e fornite informazioni sulla gestione della demenza e sul miglioramento della qualità di vita: le coppie sono state incoraggiate a definire i loro obiettivi individuali per la gestione della demenza.
Sono stati utilizzate diverse tecniche di apprendimento attivo, come il lavoro a coppie e sessioni di *brainstorming*. Gli interventi sono stati personalizzati secondo i desideri e le proposte dei partecipanti. Sono state fornite conoscenze sulla demenza, sullo stile di vita attivo, sulla nutrizione e l'esercizio fisico; ci si è focalizzati sulle abilità di vita quotidiana, sulla risoluzione dei problemi e sulla definizione degli obiettivi, per rafforzare il *coping* dei partecipanti. Gli interventi hanno incoraggiato i partecipanti ad esprimere le proprie emozioni, ricevere supporto, superare i propri limiti, sviluppando infine un sentimento di solidarietà.

Anche il programma di Roberts & Silverio (2009) concerne l'apprendimento: consiste in una combinazione di attività didattiche ed interattive progettate sia per fornire un'educazione sull'AD sia per quanto riguarda le strategie di *coping* per poter affrontare lo stress. Il programma ha incluso sia lezioni in grandi gruppi che sessioni in cui le persone con demenza allo stadio iniziale e i loro partner di assistenza (in genere un coniuge o un figlio adulto) si sono incontrati in gruppi separati per discutere questioni di interesse. Si è cercato di dare la possibilità ai pazienti e ai *caregiver* di assumere un ruolo attivo nell'affrontare la malattia e nella ricerca di risorse di supporto e di educazione.

5.2 I benefici dell'educazione terapeutica in gruppo

Tutti gli studi (Cartz-Piver et al., 2020; Laakkonen et al., 2013; Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009; Øksnebjerg et al., 2020; Roberts & Silverio, 2009) hanno messo in evidenza il beneficio del supporto sociale correlato allo sviluppo di nuove relazioni in seguito ai programmi di educazione terapeutica.
Nello studio di Cartz-Piver et al. (2020) i malati di Alzheimer hanno scoperto che altre

persone vivono con la stessa malattia: in questo modo si formano nuove amicizie e si scoprono nuove risorse, anche in seguito allo studio di educazione terapeutica. In maniera simile, anche nello studio di Øksnebjerg et al. (2020) è stato valutato positivamente l'incontro con persone, per poter condividere la propria esperienza del vivere con la demenza: si sono formate nuove relazioni all'interno dei membri dei gruppi, si sono acquisite competenze sulla malattia attraverso l'esperienza di altri e, infine, è aumentata la consapevolezza sui sintomi.
In seguito agli interventi di gruppo sono nate lunghe conversazioni tra i membri (Nomura et al., 2009). Durante le sessioni i partecipanti si sono aiutati a vicenda, esprimendo le proprie opinioni sull'attività ma anche su altri temi non relativi all'attività stessa. Le persone con demenza hanno apprezzato la possibilità di ascoltare vari punti di vista con persone con lo stesso problema (Laakkonen et al., 2013): solitamente, invece, gli operatori sanitari incontrano le persone con demenza solo insieme al coniuge o ad un altro membro della famiglia. Nel corso del programma si è notato che le persone con demenza sono diventate più attive nelle discussioni, dando un supporto ai loro pari, sviluppando relazioni sociali.
È stata apprezzata anche la condivisione (Martin et al., 2015), attraverso gli incontri di gruppo, di consigli e strategie per far fronte alla perdita di memoria, come l'utilizzo di tecniche di rilassamento.
Nello studio di Roberts & Silverio (2009) una porzione significativa dei partecipanti si è iscritta ad un gruppo di supporto per l'AD. La maggior parte dei partecipanti ha riferito di sentirsi più in controllo della malattia, accettando la diagnosi di demenza.

Due studi in particolare (Martin et al., 2015; Øksnebjerg et al., 2020) hanno fatto emergere il beneficio degli interventi focalizzati sul raggiungimento degli obiettivi; i partecipanti hanno ritenuto fondamentale il focus su obiettivi personalizzati e i feedback ricevuti nell'intervista semi-strutturata. Alla fine degli interventi hanno ricordato con positività le emozioni legate alla partecipazione.

Quattro studi (Laakkonen et al., 2013; Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009; Quinn et al., 2016) hanno rilevato un aumento dell'autoefficacia della persona, grazie anche agli interventi basati sui punti di forza personali.
Inizialmente i partecipanti hanno provato scetticismo a causa della poca fiducia in se stessi e nel programma di educazione terapeutica, a causa della convinzione di non essere in grado di ricordare niente; alla fine del programma questa convinzione si è modificata in maniera netta grazie anche all'enfasi positiva degli interventi, basati sui punti di forza più che sui deficit (Martin et al., 2015).
Questo è emerso anche nello studio di Quinn et al. (2016), in cui i partecipanti, rispetto al gruppo di controllo, grazie ad interventi personalizzati, hanno manifestato livelli di depressione più bassi e un effetto positivo sulla qualità di vita.
È emerso, inoltre, che il riconoscimento delle abilità personali da parte dei membri del gruppo e delle loro famiglie è una componente fondamentale del processo di *empowerment* (Nomura et al., 2009).
I partecipanti hanno infine percepito che le loro preferenze ed opinioni sono state tenute in considerazione mentre si decidevano i contenuti delle sessioni di gruppo (Laakkonen et al., 2013).

Quattro studi (Cartz-Piver et al., 2020; Laakkonen et al., 2013; Nomura et al., 2009; Villars et al., 2020), hanno fatto emergere l'importanza del trasmettere informazioni per una migliore comprensione e gestione della malattia, anche nei confronti del *caregiver*.

Si è evidenziato il bisogno di ricevere informazioni da parte della coppia malato-*caregiver* (Laakkonen et al., 2013): al termine del programma tutti i *caregiver* e la maggior parte dei pazienti hanno espresso di aver ricevuto informazioni utili durante le sessioni di gruppo. In maniera simile, anche alla fine dello studio di Cartz-Piver et al. (2020), in seguito agli interventi di educazione terapeutica, è stata riportata una migliore comprensione della malattia, delle risorse di supporto esistenti ed è migliorata la percezione di potersi prendere cura del proprio caro ancora per lungo tempo. Per i *caregiver* si ha avuto un miglioramento per quanto riguarda la capacità comunicativa relativa all'ottenimento di aiuto e sostegno: l'educazione terapeutica permette al *caregiver* di essere preparato ad assumersi più responsabilità e di essere conscio dei desideri del suo familiare.
Anche lo studio di Villars et al. (2020) ha dimostrato che trasmettendo conoscenze, competenze e abilità al *caregiver*, quest'ultimo potrà migliorare il proprio comportamento con un beneficio per la qualità di vita della persona affetta da Alzheimer.
Infine, i programmi di educazione sulla malattia e la consulenza per i *caregiver* hanno promosso abilità di *coping* focalizzate sui problemi e migliorato le relazioni familiari (Nomura et al. 2009).

In quattro studi (Martin et al., 2015; Øksnebjerg et al., 2020; Quinn et al., 2016; Villars et al., 2020) si è riscontrato un impatto positivo sulla qualità di vita.
Si è evidenziato un impatto significativo degli interventi di educazione terapeutica sulla qualità di vita della persona: essa viene ritenuto un criterio fondamentale, poiché risponde agli obiettivi generali di qualsiasi azione educativa terapeutica nella cura delle malattie croniche (Villars et al., 2020).
Anche nello studio di Øksnebjerg et al. (2020) i dati hanno mostrato una tendenza nell'incremento della qualità di vita percepita.
Il rilassamento, attraverso l'utilizzo della respirazione diaframmatica, è stato percepito come fondamentale (Martin et al. 2015): è stato utile nella gestione dello stress che deriva dal dimenticarsi i nomi degli oggetti e delle persone; saper gestire lo stress ha un impatto positivo sulle relazioni della persona e sulla loro qualità di vita. Infine, secondo Quinn et al. (2016), è emerso un impatto positivo sulla qualità di vita al termine del programma.

Due studi in particolare (Nomura et al.; 2009; Roberts & Silverio, 2009) hanno riscontrato benefici sulle ADL, sulle IADL e sul processo di problem solving.
L'esperienza della cucina ha portato molti benefici perché coinvolge fattori multidisciplinari come l'equilibrio, la coordinazione di motricità fine, la memoria, le abilità visive, il problem solving, la socializzazione e la cooperazione (Nomura et al., 2009).
Nello studio di Roberts & Silverio (2009), a tre mesi dal completamento del programma si è verificato un cambiamento statisticamente significativo per quanto riguarda i comportamenti auto-riferiti della persona con demenza: si sono verificate modifiche positive per quanto riguarda l'attività fisica regolare, la dieta, l'alimentazione e della routine giornaliera con l'iscrizione del programma "Safe Return" dell'Alzheimer's Association. Le persone con demenza ed i loro *caregivers* hanno riportato un cambiamento nella pianificazione finanziaria, legale e medica. Alla fine dello studio, una partecipante ha commentato sul suo modulo di valutazione: "Ho odiato vedere la fine della serie. Mi sono sentita così legata agli altri in così poco tempo" (Roberts & Silverio, 2009).

Due studi (Martin et al., 2015; Øksnebjerg et al., 2020) hanno sperimentato l'utilizzo di risorse elettroniche nella gestione dell'Alzheimer.
Alcuni partecipanti hanno mostrato al gruppo i propri strumenti elettronici, condividendo

le strategie sul loro utilizzo con tutto il gruppo: in questo modo, il successo di uno diventava quello di molti (Martin et al., 2015).
Nello studio di Øksnebjerg et al. (2020) è stato sperimentato l'utilizzo di alcuni dispositivi elettronici come il tablet e l'applicazione ReACT.

5.3 Elementi favorenti

Dall'analisi degli studi presi in considerazione sono emersi alcuni elementi ricorrenti in grado di favorire gli interventi basati sull'educazione terapeutica.

Nello studio di Cartz-Piver et al. (2020) è emerso che la diagnosi di demenza può essere effettuata negli esordi della malattia: per questo è importante iniziare subito il programma di educazione terapeutica, quando la persona ha capacità di partecipare alle discussioni e di decidere. Nelle fasi iniziali, la persona con demenza mantiene intatte le sue abilità sociali: ciò permette alla persona un buon livello di partecipazione al programma.

Da quattro studi (Cartz-Piver et al., 2020; Nomura et al., 2009; Quinn et al., 2016; Villars et al., 2020) è emersa l'utilità della co-presenza del *caregiver* come parte integrante del programma.
Considerando la diade paziente e *caregiver*, in seguito all'intervento di educazione terapeutica l'attitudine del *caregiver* può cambiare, con un conseguente miglioramento della qualità di vita per il malato di AD (Villars et al., 2020). È ritenuto importante, comunque, focalizzarsi su entrambi gli elementi della diade. Infatti, troppo spesso il paziente con AD è escluso dalla relazione educativa con il medico, nonostante ci si trovi ancora nella fase iniziale della malattia; gli interventi che considerano la diade, con un focus sulla socialità della coppia, sono quelli di maggior successo.
È emersa inoltre l'utilità della presenza del *caregiver* fin dalla prima sessione del programma (Quinn et al., 2016), in modo che sia chiaro anche per loro lo scopo degli interventi e possano sostenere la persona con demenza nel percorso.
Si sono fornite al *caregiver*, infine, le capacità per valutare ed interpretare i vari sintomi associati alla demenza, offrendo strumenti per affrontare il declino cognitivo del paziente con demenza (Nomura et al., 2009).

Tre studi in particolare (Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009; Roberts & Silverio, 2009) si sono focalizzati sui vantaggi della presenza di una figura di supporto, che può essere una persona esperta con demenza, altre persone con demenza o formatori. Si evidenzia il beneficio della presenza di malati particolarmente esperti della malattia, definiti *course champion,* nelle sessioni di educazione terapeutica. Più in generale, la presenza di altri malati permette la creazione di una identità di gruppo, favorevole allo svolgimento del programma di educazione terapeutica.
È stata ritenuta utile la presenza di formatori abili nell'ascoltare, nell'osservare e nel personalizzare l'approccio per il bisogno individuale della persona (Nomura et al., 2009).
Secondo Roberts & Silverio (2009) la presenza di persone affette da demenza nel programma stesso permette di facilitare la comunicazione diretta tra i membri della famiglia: i partecipanti hanno valutato positivamente i diversi ambiti raggiunti dal programma, che ha fornito informazioni utili e ha permesso interazioni significative con gli altri partecipanti. L'opportunità di condividere le esperienze con altre famiglie è sembrata particolarmente efficace per i partecipanti al programma, dato che la maggior parte ha riferito che è stato utile stare con altri in una situazione simile alla propria. Queste esperienze sociali positive hanno probabilmente anche spiegato il fatto che la

partecipazione ad un gruppo di sostegno per la demenza è aumentata significativamente dopo il completamento del programma.

Per una buona riuscita degli interventi, tre studi (Cartz-Piver et al., 2020; Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009) pongono l'accento sulla flessibilità dei programmi di educazione terapeutica.
Nello studio di Martin et al. (2015), è stata messa in atto una personalizzazione in base allo stato di avanzamento della malattia e alle necessità dei partecipanti: essi sono stati, inoltre, suddivisi in piccoli gruppi tra le sei e otto persone per permettere una maggiore flessibilità. Il numero ridotto dei partecipanti ha inoltre conferito una sensazione di sicurezza e di "luogo protetto".
Sono state poi messe in atto alcune strategie per facilitare la messa in atto degli interventi di educazione terapeutica (Nomura et al., 2009). I compiti più difficili sono stati suddivisi in passi e poi in sequenza. Sono state utilizzate attività che comportano un riscontro immediato, per l'alta probabilità di successo e la facilità di ripetizione.
Infine, si riscontra che il programma non deve essere troppo lungo: i partecipanti tendono ad abbandonarlo o non sono più capaci di proseguirlo (Cartz-Piver et al., 2020).

Tre studi (Nomura et al., 2009; Øksnebjerg et al., 2020; Roberts & Silverio, 2009) dimostrano l'importanza del considerare non solo il *caregiver* ma anche il malato di demenza.
L'approccio basato sull'*empowerment*, che considera primariamente la persona con demenza, ha avuto successo nel migliorare le capacità di *coping* (Nomura et al. 2009).
Anche secondo Øksnebjerg et al. (2020) è importante effettuare interventi precisi e puntuali, basati sulla persona con demenza: un programma strutturato su obiettivi individuali è maggiormente applicabile alla persona con Alzheimer, rispetto all'utilizzo di approcci generali di autogestione della malattia.
Anche dallo studio di Roberts e Silverio (2009) emerge la necessità di coinvolgere direttamente la persona affetta da demenza, oltre a considerare tutte le risorse umane già presenti nel percorso di cura. Inoltre, il contenuto del programma ha incluso contenuti spesso trascurati o mancanti nei programmi riferiti ai soli *caregiver*, come la partecipazione congiunta nelle decisioni finanziarie e legali e la possibilità del cambiamento dello stile di vita per promuovere il benessere.

In due studi (Martin et al., 2015; Øksnebjerg et al., 2020) viene esaminata l'efficacia di alcuni strumenti di supporto. Nello studio di Martin et al. (2015) sono state condivise con successo da parte dei membri del gruppo le strategie di utilizzo dei propri dispositivi elettronici. Alcuni dispositivi elettronici come il tablet e l'applicazione ReACT sono stati particolarmente apprezzati da una parte dei partecipanti; non sono state rilevate tuttavia differenze significative nell'esito del programma tra chi utilizzava l'app rispetto a chi non l'ha utilizzata (Øksnebjerg et al., 2020).

In un unico studio (Nomura et al., 2009) è stato utilizzato un approccio basato sulla persona, integrando la storia personale nelle attività di gestione autonoma della malattia, considerando anche la cultura del luogo.

5.4 Elementi ostacolanti

All'interno degli studi esaminati, sono emersi alcuni elementi di ostacolo agli interventi di educazione terapeutica.

In tre studi (Cartz-Piver et al., 2020; Martin et al., 2015; Quinn et al., 2016) il programma di educazione terapeutica viene abbandonato a causa di ospedalizzazioni e del peggioramento dei sintomi. L'evoluzione della malattia ha avuto ripercussioni sul programma stesso (Quinn et al., 2016): quando i problemi di memoria peggiorano, si ha un impatto negativo anche nel riferire gli esiti degli interventi. Altri partecipanti hanno dovuto abbandonare lo studio per il peggioramento della malattia (Martin et al., 2015).

In due studi (Cartz-Piver et al., 2020; Quinn et al., 2016) si è riscontrato un aumento del livello di ansia al termine degli interventi di educazione terapeutica.
Si è riscontrato che i livelli di ansia e di depressione tra malati e *caregiver* sono rimasti simili in seguito all'educazione terapeutica, nonostante la malattia e i suoi sintomi siano progrediti (Cartz-Piver et al., 2020); la qualità di vita è peggiorata soprattutto per i *caregiver* ed in particolare dal punto di vista della situazione finanziaria.
Nello studio di Quinn et al. (2016) il livello di ansia è stato spiegato con la crescita di consapevolezza per la malattia; inoltre, il programma si è focalizzato sulla libera espressione dei propri sentimenti, quindi i partecipanti si sono sentiti più liberi di esprimere le loro sensazioni al ricercatore. Al termine delle sessioni, è possibile che i partecipanti fossero preoccupati e provassero dell'ansia per ciò che avrebbero potuto fare dopo la fine del programma. Per questo, potrebbe essere utile includere ulteriori sessioni di *follow-up*, in modo che i partecipanti si possano sentire rassicurati, continuando ad avere accesso ad un supporto.

Inoltre, si è rilevato che non tutti i domini valutati hanno visto un miglioramento significativo dopo il completamento del programma (Roberts e Silverio, 2009). Per esempio, i partecipanti non hanno mostrato miglioramenti nelle misure di autoefficacia nell'affrontare la situazione, nell'adattamento alla malattia o nella conoscenza dell'AD. Ci sono diverse spiegazioni possibili per questi risultati. Il programma, dato il suo breve formato di gruppo, potrebbe non essere stato sufficientemente intenso o efficace nell'affrontare questi domini per portare un cambiamento. Un'altra spiegazione è che i partecipanti avevano già un punteggio elevato in partenza su diverse misure chiave dello studio, potenzialmente risultando in effetti limite per questi risultati.

Un altro studio (Cartz-Piver et al., 2020) ha rilevato che la malattia non è mai stata discussa nel contesto familiare.

In Øksnebjerg et al. (2020), alcuni partecipanti hanno riferito che sarebbe servito più tempo, con più pause, per parlare in maniera informale tra i partecipanti.

Secondo Quinn et al. (2016) è emersa la difficoltà nel reclutare i partecipanti per lo studio, forse a causa della riluttanza nel partecipare ad interventi di gruppo.

La meta-revisione di Huis in het Veld et al. (2020) ha esaminato varie revisioni sistematiche riguardanti il tema della gestione autonoma della malattia per i pazienti con demenza; tuttavia, nonostante le revisioni abbiano evidenziato effetti positivi correlati agli interventi di educazione terapeutica, non si può trarre una conclusione generalizzabile; il motivo principale è che gli interventi di gestione autonoma della malattia sono spesso associati ad altri tipologie di intervento, come la psicologia cognitivo-comportamentale. Alcune revisioni sul tema, inoltre, riguardano unicamente il benessere psicologico, senza considerare il mantenimento di uno stile di vita attivo, le relazioni sociali e il *coping* per affrontare la perdita di memoria.

6. Discussione dei risultati

L'obiettivo di questa revisione della letteratura era quello di indagare, nel contesto della malattia di Alzheimer, gli effetti degli interventi infermieristici basati sull'educazione terapeutica sul benessere bio-psico-sociale della persona.
La ricerca ha evidenziato l'importanza dell'educazione terapeutica (Cartz-Piver et al., 2020; Villars et al., 2020): riferendosi al quadro teorico, infatti, la demenza è una patologia per cui il trattamento farmacologico ha benefici modesti e solo in alcuni casi; per questo gli interventi basati sull'educazione terapeutica sono ancor più rilevanti, in quanto sono efficaci su tutte le aree che riguardano il benessere della persona.
È emerso anche che, secondo tutti gli autori presi in esame, per quanto riguarda l'educazione terapeutica in relazione alla demenza sono stati condotti pochi studi, nonostante emergano chiaramente i benefici di questo approccio.
Solo due articoli molto recenti trattano il tema dell'educazione terapeutica in maniera strutturata (Cartz-Piver et al., 2020; Villars et al., 2020). Tutti gli articoli presi in considerazione, comunque, mostrano i benefici correlati ai concetti chiave dell'educazione terapeutica, come l'*empowerment* e la gestione attiva della malattia.

Attraverso l'analisi critica degli studi presi in considerazione emergono alcuni punti chiave per quanto riguarda gli effetti dei programmi di educazione terapeutica e di *empowerment*. Siccome non esiste un trattamento farmacologico curativo, mettere in atto un programma nelle fasi precoci della patologia è una necessità etica (Cartz-Piver et al., 2020). Infatti, i programmi di educazione terapeutica per i malati di Alzheimer sono difficili da attuare a causa delle ripercussioni della malattia, specialmente in fase moderata ed avanzata, come il deterioramento cognitivo, la perdita di memoria e l'anosognosia: risultano compromesse le capacità di acquisire abilità e di modificare il proprio comportamento (Villars et al., 2020). L'elemento di ostacolo principale all'educazione terapeutica (Cartz-Piver et al., 2020; Martin et al., 2015; Quinn et al., 2016) pare sia stato l'abbandono precoce del programma da parte di alcuni partecipanti a causa di ricoveri ospedalieri per il peggioramento dei sintomi della demenza. Questo aspetto mette in evidenza come sia fondamentale mettere in atto gli interventi di educazione terapeutica il prima possibile, proprio per utilizzare al meglio il tempo in cui la malattia è ancora in una fase iniziale, ritardando i sintomi più debilitanti e permettendo una gestione ottimale di quelli già presenti. Per prevenire e rallentare il decadimento cognitivo, l'educazione terapeutica può essere integrata ad una serie di terapie non farmacologiche (Asprea & Petrucci, 2018) già citate nel quadro teorico di questo lavoro di tesi. Riguardo a questo, l'infermiere è una figura fondamentale per poter riconoscere i segni e sintomi di Alzheimer nella persona in maniera precoce; l'infermiere, inoltre, deve creare una rete terapeutica facendo in modo che la persona rimanga coinvolta e supportata nel proprio percorso di cura, scongiurando l'abbandono. È possibile, infatti, considerare ed integrare nella pratica le terapie non farmacologiche più adeguate per rallentare il declino cognitivo, già viste nel quadro teorico di questo lavoro di tesi, incrementando così la riserva cognitiva della persona (Asprea & Petrucci, 2018).

Da sei studi (Cartz-Piver et al., 2020; Laakkonen et al., 2013; Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009; Øksnebjerg et al., 2020; Roberts & Silverio, 2009) emerge il beneficio del supporto del gruppo. Dalla letteratura si riesce a percepire quanto la persona con demenza sia relativamente isolata prima dell'inizio del programma. Uno degli elementi ostacolanti all'educazione terapeutica è stata anche la difficoltà nel reclutare partecipanti allo studio (Quinn et al., 2016), probabilmente a causa della riluttanza del doversi

confrontare con un gruppo. In genere, infatti, la perdita di memoria e altri disturbi cognitivi dovuti alla malattia di Alzheimer sono considerati come ostacoli insormontabili (Cartz-Piver et al., 2020). Durante il programma, invece, ogni partecipante si è reso poi conto di non essere in realtà così solo: ha potuto conoscere tante altre persone nella propria condizione, condividendo le proprie difficoltà e ricevendo poi consigli e strategie utili già sperimentate da altri. È proprio in questa fase di partecipazione attiva nel gruppo che emergono le risorse della persona con demenza: come visto nel quadro teorico, lo scopo dell'educazione terapeutica è, infatti, far emergere le potenzialità promuovendo un ruolo attivo del paziente (Beghelli et al., 2015). Appare evidente, inoltre, la rilevanza e le interconnessioni del paradigma bio-psico-sociale: intervenendo sulla sfera sociale della persona si potranno avere, infine, effetti positivi sui fattori biologici e psicologici.
In quanto promotore della salute, il ruolo dell'infermiere ha grande rilevanza in questo ambito, in quanto nella pratica opera per mantenere e sviluppare la qualità di vita della persona: l'infermiere si può occupare di tutte le dimensioni della persona, facendo emergere le sue potenzialità, occupandosi anche delle criticità. Egli, inoltre, può aiutare la persona con demenza a sviluppare e a rafforzare la propria rete sociale, potenziando così il supporto esterno.
In relazione agli interventi svolti all'interno di un gruppo, infatti, quattro studi (Cartz-Piver et al., 2020; Nomura et al., 2009 Quinn et al., 2016; Villars et al., 2020) evidenziano i vantaggi di una figura di supporto durante gli interventi di educazione terapeutica. Questo ruolo in alcuni studi è stato ricoperto da un malato di Alzheimer particolarmente esperto nella gestione della malattia che ha potuto, così, trasmettere le proprie conoscenze agli altri partecipanti; in altri casi questa funzione è stata assolta da formatori esperti nella gestione della demenza.

Come evidenziato da quattro studi (Cartz-Piver et al., 2020; Nomura et al., 2009; Quinn et al., 2016; Villars et al., 2020) un'altra figura fondamentale per il malato di Alzheimer è il *caregiver*, perché funge da tramite tra il malato e i professionisti ed accompagnerà la persona con demenza lungo tutta l'evoluzione della malattia. In relazione al *caregiver*, risulta importante anche la trasmissione delle informazioni sulla gestione della malattia (Cartz-Piver et al., 2020; Laakkonen et al., 2013; Nomura et al., 2009; Villars et al., 2020). Si è evidenziato infatti un importante bisogno di ricevere informazioni, anche per poter comprendere la malattia in tutte le sue fasi. Quest'ultimo punto corrisponde ad una delle competenze specifiche dell'infermiere, da attuare nella pratica infermieristica: egli, infatti, "riconosce la necessità di apprendimento di pazienti e del loro entourage" e, in quanto promotore della salute, "fa sì che i pazienti e le loro persone di riferimento possano utilizzare con un approccio differenziato e individuale i mezzi disponibili per prevenire e affrontare la malattia nonché per mantenere il più alto livello possibile di qualità di vita" (Conferenza dei Rettori delle Scuola Universitarie Svizzere [KFH], 2011, p. 5).
Oltre alla mancanza di informazioni, emerge che spesso nel contesto familiare non si discuteva della malattia (Cartz-Piver et al., 2020): l'educazione terapeutica, in questo caso, ha l'indubbio merito di creare confronto e discussioni anche su un argomento che, a quanto pare, spesso diventa un vero e proprio tabù. Se la malattia diventa un tabù, purtroppo sarà anche molto difficile mettere in atto una presa a carico precoce della persona con demenza. Riguardo a questo l'infermiere dovrebbe ricoprire il ruolo di comunicatore: può farsi portavoce degli interessi del paziente presso l'entourage familiare. Inoltre, può trasmettere in maniera comprensibile le informazioni ai *caregiver*, aprendo un dibattito ed un confronto: in questo modo si può garantire una presa a carico precoce della persona con demenza, favorendo la conoscenza e la consapevolezza della malattia.

Altri studi (Nomura et al., 2009; Øksnebjerg et al., 2020; Roberts & Silverio, 2009) hanno invece posto l'attenzione, durante il programma di educazione terapeutica, sull'importanza del mettere al centro la persona con demenza. Nella letteratura si riscontra che troppo spesso il paziente non viene preso in considerazione durante il rapporto educativo con il medico, nonostante si trovi in una fase iniziale della malattia (Cartz-Piver et al., 2020; Villars et al., 2020). Il *caregiver* diventa l'interlocutore principale per i professionisti della sanità: questo perché a volte si crede che se il *caregiver* sta meglio, il paziente – a sua volta – starà meglio. Qui emerge un altro aspetto cardine dell'educazione terapeutica già considerato nel quadro teorico: il malato cronico viene reso parte attiva del proprio processo di cura, diventando in prima persona un produttore di salute (Ivernois et al., 2009).
L'infermiere, ricoprendo il ruolo di *health advocate*, non deve perdere di vista l'importanza di considerare la persona nel suo percorso di cura, anche perché secondo la letteratura è possibile mettere in atto interventi di educazione terapeutica nonostante i sintomi di demenza (Villars et al., 2020). Dalla letteratura emerge quindi che la persona con demenza, se adeguatamente supportata, è ancora in grado di svolgere un ruolo primario nel proprio percorso di cura; l'infermiere deve però essere in grado di adattare gli interventi alle peculiarità della persona stessa.
Riguardo a questo è emersa l'importanza di creare interventi personalizzati, basati sulle peculiarità della singola persona: attraverso la flessibilità dei programmi si è favorita la buona riuscita degli interventi messi in atto (Cartz-Piver et al., 2020; Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009). I partecipanti hanno, in generale, apprezzato il fatto che i programmi non fossero predeterminati ma che venissero modificati in corso d'opera; in particolare, sono stati apprezzati gli interventi focalizzati sul raggiungimento degli obiettivi (Martin et al., 2015; Øksnebjerg et al., 2020). Le persone hanno percepito di poter raggiungere l'obiettivo prefissato: questo ha permesso di creare un'atmosfera positiva all'interno dei gruppi; di riflesso si è verificato, infatti, un aumento dell'autoefficacia (Laakkonen et al., 2013; Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009; Quinn et al., 2016).
È stato anche importante considerare la storia della persona e la cultura locale (Nomura et al., 2009): la selezione di attività che hanno sfruttato le abilità procedurali residue della persona hanno aumentato la loro motivazione. L'ottenimento della storia di vita dettagliata è stato utile per identificare le abilità già in possesso della persona. Emerge anche che la fiducia nel potenziale dell'anziano con demenza è essenziale per mettere in atto il processo di *empowerment*. Attraverso il processo di educazione di gestione attiva della malattia la persona migliora la propria qualità di vita, mantiene e potenzia le attività di vita quotidiana (Martin et al., 2015; Nomura et al., 2009; Øksnebjerg et al., 2020; Quinn et al., 2016; Roberts & Silverio, 2009; Villars et al., 2020).
Tra i principi dell'educazione terapeutica considerati nel quadro teorico, è possibile sottolineare l'efficacia dell'alleanza terapeutica con la persona, al fine di identificare i suoi bisogni reali e potenziali, promuovendo la capacità di gestire la malattia da parte della persona con demenza: uno dei punti chiave dell'educazione terapeutica è infatti lo sviluppo di competenze di autocura e di adattamento, basate sul vissuto della persona (Albano, 2010). Gli studi presi in considerazione confermano che, dal punto di vista infermieristico, è possibile identificare e sviluppare le personali competenze di autocura e adattamento, considerando la storia e la cultura personale.
Un aspetto all'apparenza contraddittorio che è emerso da alcuni studi (Cartz-Piver et al., 2020; Quinn et al., 2016) è che, al termine dei programmi, si è verificato un aumento del livello di ansia della persona: questo accade quando la persona diventa consapevole della propria condizione. Se questo stato emotivo viene accolto e gestito tempestivamente dall'infermiere, può comunque favorire l'inizio di un percorso dove la

persona acquisterà sempre più consapevolezza della malattia, apprendendo le abilità necessarie per gestire le difficoltà che si presenteranno.

Durante la stesura del lavoro di tesi sono emersi alcuni limiti. Dall'analisi della letteratura scientifica disponibile, emerge come in realtà sia stata condotta poca ricerca sul tema dell'educazione terapeutica in relazione alla malattia di Alzheimer e, più in generale, a tutte le demenze. Lo stesso parere è condiviso da tutti gli autori degli studi presi in considerazione, che fanno emergere la necessità di implementare nella pratica quotidiana l'educazione terapeutica, a beneficio della qualità di vita della persona. Solamente due studi, molto recenti, di quelli presi in considerazione (Cartz-Piver et al., 2020; Villars et al., 2020) sono basati esplicitamente sull'educazione terapeutica per i malati di Alzheimer. Gli altri studi sono stati scelti in quanto gli interventi messi in atto si riferiscono ad alcuni aspetti cardine e definenti dell'educazione terapeutica, come l'*empowerment* e la gestione attiva della malattia da parte del paziente.
Inoltre, dalla meta revisione di Huis in het Veld et al. (2020) è emerso che il supporto all'autogestione della malattia è spesso fornito da psicologi ed ergoterapisti. Secondo l'autrice è sorprendente che gli infermieri siano stati presi in considerazione solo in due delle sette revisioni analizzate, dal momento che il supporto alla gestione attiva della malattia riguarda una competenza fondamentale dell'infermiere.
Qui emerge una chiara indicazione per la pratica: le competenze specifiche dell'infermiere corrispondono perfettamente agli ambiti considerati dall'educazione terapeutica in relazione alla malattia di Alzheimer. Infatti, l'infermiere è una risorsa di informazione ed educazione per i pazienti al fine di migliorare lo stile di vita, nel momento in cui devono affrontare cambiamenti di salute (International Council of Nurses, 2012). Gli infermieri, inoltre, sono più frequentemente a contatto con le persone con demenza rispetto, ad esempio, agli psicologi o agli ergoterapisti: per questo, il supporto all'autogestione viene considerato come parte integrante della professione (Huis in het Veld et al., 2020). Per questo, l'infermiere dovrebbe incorporare l'educazione terapeutica durante la regolare assistenza fornita alle persone con demenza (Huis in het Veld et al., 2020). Considerando il ruolo infermieristico di apprendente ed insegnante, è auspicabile, quindi, anche l'implementazione di momenti di formazione su questa tematica visto che, ad oggi, la malattia di Alzheimer è in continua espansione ed è possibile trovare la persona con demenza in ogni tipologia di struttura di cura.
Attraverso la messa in atto degli interventi visti in questo lavoro di tesi, semplici nell'applicazione e flessibili, si potrebbe garantire una presa a carico puntuale ed efficace per la persona con demenza. L'infermiere svilupperebbe così competenze che fanno riferimento al ruolo di *Health Advocate* anche in questo campo, valorizzando le proprie peculiarità professionali e diventando una risorsa determinante per il benessere della persona e del suo entourage familiare. Sempre riguardo ad ulteriori sviluppi futuri sarebbe auspicabile lo sviluppo di linee guida infermieristiche aggiornate sull'educazione terapeutica, anche a seconda della tipologia di struttura sanitaria.

7. Conclusioni

Attraverso questo lavoro di tesi ho potuto approfondire un tema di mio grande interesse, scoprendo ulteriori sfaccettature e problematiche correlate alla pratica infermieristica.
Ho inizialmente potuto studiare in maniera approfondita la malattia di Alzheimer dal punto di vista fisiopatologico, comprendendo tutte le implicazioni che ha per la persona. Mi sono poi potuto documentare sull'educazione terapeutica, comprendendo la sua rilevanza nella pratica e la modernità del paradigma a cui fa riferimento.

Dopo aver esaminato la letteratura, ritengo che il tema dell'educazione terapeutica sia fondamentale per la professione infermieristica e non solo per quanto riguarda la malattia di Alzheimer.
Credo che l'infermiere possa fare la differenza attraverso interventi educativi e di *empowerment*: sono interventi, alla base dell'educazione terapeutica, che hanno poi effetti positivi a lungo termine e possono cambiare in meglio la vita di una persona e del suo entourage.
Da questo ho compreso ancora di più che l'infermiere ha una grande responsabilità nella sua pratica quotidiana, perché può mettere in atto un percorso di gestione attiva della malattia, in cui il paziente diventa a tutti gli effetti un produttore di salute.
Non solo: l'infermiere diventa una grande risorsa a livello sociale poiché nella sua pratica professionale considera l'entourage familiare e la rete sociale della persona, potenziandola o, addirittura, creandola. Credo che da questo lavoro di tesi sia emerso quanto sia fondamentale il ruolo di promotore della salute dell'infermiere, che è l'aspetto che più mi affascina di questa professione.

Questo lavoro di tesi è stato una sintesi di tutto ciò che ho imparato alla Supsi in questi tre anni: mi sono reso conto dell'importanza del possedere buone conoscenze non solo a livello tecnico e fisiopatologico ma anche riguardanti l'ambito dell'educazione e della programmazione di un percorso di cura.

Avendo svolto il lavoro di tesi durante alcuni periodi di pratica professionale, inoltre, mi sono reso conto come l'approfondire alcuni argomenti modifichi immediatamente il proprio agire: sono diventato più attento, in generale, agli aspetti educativi e riabilitativi della professione.

Questa è stata la prima volta in cui mi sono confrontato con un'analisi approfondita della letteratura e ritengo che il lavoro di studio, attraverso le banche dati, sia fondamentale per un infermiere: solo così si possono approfondire le proprie conoscenze, diventando più competenti ed aggiornati su un dato argomento, mettendo in atto poi nella pratica le ultime evidenze scientifiche.
In questo modo, l'infermiere non è più un mero esecutore di atti tecnici ma diventa un elemento indispensabile dell'equipe curante per il benessere dei pazienti.

8. Ringraziamenti

Giunto ora al termine della formazione Bachelor, voglio ringraziare la mia famiglia per avermi sostenuto nel percorso intrapreso.
Ringrazio Jessica per avermi supportato nei momenti meno facili di questo percorso e per avermi spronato nella stesura di questo lavoro di tesi.
Vorrei ringraziare, inoltre, i miei compagni di questo percorso alla SUPSI per il sostegno reciproco durante questi tre anni.
Ringrazio anche tutti gli infermieri e, in particolare, i tutor che mi hanno seguito da vicino durante gli stage per aver contribuito in maniera importante alla mia crescita personale e professionale.

Ringrazio infine la mia direttrice di tesi, Laura Canduci, che mi ha accompagnato con competenza, flessibilità e disponibilità durante questo ultimo anno: ha ricoperto il suo ruolo di insegnante nel significato più profondo del termine, trasmettendomi non solo un metodo di approccio allo studio della letteratura ma anche competenze umane e relazionali.

9. Bibliografia

Albano, M. G. (2010). *Educazione terapeutica del paziente: Riflessioni modelli e ricerca*. Centro Scientifico.

Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, *16*(3), 391–460. https://doi.org/10.1002/alz.12068

Alzheimer's Disease International. (2019). *Attitudes to Dementia*. Improving Healthcare for People Living with Dementia: Coverage, Quality and Costs Now and in the Future. https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf

Alzheimer Svizzera. (2020). *La demenza in Svizzera 2020*. https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/07.01I_2020_cifre-demenza-svizzera-neu.pdf

Asprea, B., & Petrucci, B. M. (2018). *Guida all'Alzheimer e alle altre demenze: Suggerimenti e strategie per la cura e l'assistenza del malato*. Tecniche nuove.

Beghelli, A., Ferraresi, A., & Manfredini, M. (2015). *Educazione terapeutica: Metodologia e applicazioni*. Carocci Faber.

Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., McAllister, M., & Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University. (2015). Conceptualising patient *empowerment*: A mixed methods study. *BMC Health Services Research*, *15*, 252. https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-

Broom, G. M., Shaw, I. C., & Rucklidge, J. J. (2019). The ketogenic diet as a potential treatment and prevention strategy for Alzheimer's disease. *Nutrition*, *60*, 118–121. https://doi.org/10.1016/j.nut.2018.10.003

Burns, A., & Iliffe, S. (2009). Alzheimer's Disease. *BMJ: British Medical Journal*, *338*(7692), 467–471. https://doi.org/10.1136/bmj.b1349

Cammisuli, D. M., Danti, S., Bosinelli, F., & Cipriani, G. (2016). Non-pharmacological interventions for people with Alzheimer's Disease: A critical review of the scientific literature from the last ten years. *European Geriatric Medicine*, *7*(1), 57–64. https://doi.org/10.1016/j.eurger.2016.01.002

Cartz-Piver, L., Polin, C., Diebolt, C., Chouly, M., Garçonnot, L. A., Clément, J. P., Calvet, B., & Couratier, P. (2020). Therapeutic patient education in Alzheimer's disease and related disorders: Clinical experience and perspectives. *Revue Neurologique*, *176*(3), 200–207. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2019.07.028

Conferenza dei Rettori delle Scuola Universitarie Svizzere KFH. (2011). *Competenze finali per le professioni sanitarie SUP*.

Crous-Bou, M., Minguillón, C., Gramunt, N., & Molinuevo, J. L. (2017). Alzheimer's disease prevention: From risk factors to early intervention. *Alzheimer's Research & Therapy*, *9*(1), 71. https://doi.org/10.1186/s13195-017-0297-z

Dubois, B., Padovani, A., Scheltens, P., Rossi, A., & Dell'Agnello, G. (2015). Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. *Journal of Alzheimer's Disease*, *49*(3), 617–631. https://doi.org/10.3233/JAD-150692

Fain, J. A. (2004). *La ricerca infermieristica: Leggerla, comprenderla e applicarla*.

McGraw-Hill.

Hill, E., Goodwill, A. M., Gorelik, A., & Szoeke, C. (2019). Diet and biomarkers of Alzheimer's disease: A systematic review and meta-analysis. *Neurobiology of Aging*, *76*, 45–52. https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2018.12.008

Huis in het Veld, J. G., Verkaik, R., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2020). A systematic meta-review of self-management support for people with dementia. *Dementia*, *19*(2), 253–269. https://doi.org/10.1177/1471301218772894

International Council of Nurses. (2012). *Il codice internazionale degli infermieri*. https://www.fnopi.it/archivio_news/pagine/181/codice%20deontologico%20ICN%202012.pdf

Ivernois, J.-F. d', Gagnayre, R., Albano, M. G., & Sasso, L. (2009). *Educare il paziente: Un approccio pedagogico*. McGraw-Hill.

Jones, M. (2005). *Gentlecare: Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Carocci Faber.

Keene, C. D., Montine, T. J., & Kuller, L. H. (2018). *Epidemiology, pathology, and pathogenesis of Alzheimer disease* - UpToDate. Recuperato 10 marzo 2021, da https://www.uptodate.com

Kusnanto, H., Agustian, D., & Hilmanto, D. (2018). Biopsychosocial model of illnesses in primary care: A hermeneutic literature review. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, *7*(3), 497–500. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_145_17

Laakkonen, M.-L., Savikko, N., Hölttä, E., Tilvis, R., Strandberg, T., Kautiainen, H., & Pitkälä, K. (2013). Self-management groups for people with dementia and their spousal *caregivers*. A randomized, controlled trial. Baseline findings and feasibility. *European Geriatric Medicine*, *4*(6), 389–393. https://doi.org/10.1016/j.eurger.2013.09.006

Larson, E. B. (2019). *Risk factors for cognitive decline and dementia* - UpToDate. Recuperato 10 marzo 2021, da https://www.uptodate.com

Martin, F., Turner, A., Wallace, L. M., Stanley, D., Jesuthasan, J., & Bradbury, N. (2015). Qualitative evaluation of a self-management intervention for people in the early stage of dementia. *Dementia*, *14*(4), 418–435. https://doi.org/10.1177/1471301213498387

Morin, E. (2016). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Cortina.

Nomura, M., Makimoto, K., Kato, M., Shiba, T., Matsuura, C., Shigenobu, K., Ishikawa, T., Matsumoto, N., & Ikeda, M. (2009). Empowering older people with early dementia and family *caregivers*: A participatory action research study. *International Journal of Nursing Studies*, *46*(4), 431–441. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.09.009

Øksnebjerg, L., Woods, B., Vilsen, C. R., Ruth, K., Gustafsson, M., Ringkøbing, S. P., & Waldemar, G. (2020). Self-management and cognitive rehabilitation in early stage dementia – merging methods to promote *coping* and adoption of assistive technology. A pilot study. *Aging & Mental Health*, *24*(11), 1894–1903. https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1625302

OMS. (1998). *Educazione terapeutica del paziente*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/108151/9289012986_ita.pdf?seq

uence=3&isAllowed=y

Petersen, R. C. (2020). *Mild cognitive impairment: Epidemiology, pathology, and clinical assessment* - UpToDate. Recuperato 10 marzo 2021, da https://www.uptodate.com

Pinto, A., Bonucci, A., Maggi, E., Corsi, M., & Businaro, R. (2018). Anti-Oxidant and Anti-Inflammatory Activity of Ketogenic Diet: New Perspectives for Neuroprotection in Alzheimer's Disease. *Antioxidants*, *7*(5), 63. https://doi.org/10.3390/antiox7050063

Polit, D. F., & Tatano Beck, C. (2018). *Fondamenti di ricerca infermieristica*. McGraw Hill education.

Press, D., & Alexander, M. (2019). *Treatment of dementia* - UpToDate. Recuperato 10 marzo 2021, da https://www.uptodate.com

Quaia, L. (2006). *Alzheimer e riabilitazione cognitiva: Esercizi, attivita e progetti per stimolare la memoria*. Carocci Faber.

Quinn, C., Toms, G., Jones, C., Brand, A., Edwards, R. T., Sanders, F., & Clare, L. (2016). A pilot randomized controlled trial of a self-management group intervention for people with early-stage dementia (The SMART study). *International Psychogeriatrics*, *28*(5), 787–800. https://doi.org/10.1017/S1041610215002094

Roberts, J. S., & Silverio, E. (2009). Evaluation of an Education and Support Program for Early-Stage Alzheimer's Disease. *Journal of Applied Gerontology*, *28*(4), 419–435. https://doi.org/10.1177/0733464809333883

Sherva, R., & Kowall, N. W. (2020). *Genetics of Alzheimer disease* - UpToDate. Recuperato 10 marzo 2021, da https://www.uptodate.com

Sironi, C. (2010). *Introduzione alla ricerca infermieristica: I fondamenti teorici e gli elementi di base per comprenderla nella realtà italiana*. Casa Editrice Ambrosiana.

Villars, H., Dupuy, C., Perrin, A., Vellas, B., & Nourhashemi, F. (2014). Impact of a Therapeutic Educational Program on Quality of Life in Alzheimer's Disease: Results of a Pilot Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *43*(1), 167–176. https://doi.org/10.3233/JAD-141179

Wolk, D. A., & Bradford, D. C. (2018). *Clinical features and diagnosis of Alzheimer disease* - UpToDate. Recuperato 10 marzo 2021, da https://www.uptodate.com

10. Acronimi

AADL	Advanced Activities of Daily Living
AD	Alzheimer’s Disease
ADL	Activities of Daily Living
ADRD	Alzheimer’s Disease or Related Disorders
APOE	Apolipoproteina E
BPSD	Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia
CST	Cognitive Stimulation Therapy
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
MCI	Mild Cognitive Impairment
MMS	Mini Mental State
QOL	Quality of Life
RT	Reminiscence Therapy
TPE	Therapeutic Patient Education

11. Indice delle figure

Figura 1: Persone affette da demenza per età

Alzheimer Svizzera. (2020). *La demenza in Svizzera 2020*. https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/Dokumente/Publikationen-Produkte/07.01I_2020_cifre-demenza-svizzera-neu.pdf

Figura 3: Competenze che il paziente deve aver acquisito al termine di un programma di educazione terapeutica

Ivernois, J.-F. d', Gagnayre, R., Albano, M. G., & Sasso, L. (2009). *Educare il paziente: Un approccio pedagogico*. McGraw-Hill.

Questa pubblicazione, *La Malattia di Alzheimer: gli interventi infermieristici basati sull'educazione terapeutica*, scritta da *Carlo Lavezzi*, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.