



L'educazione a paziente e famiglia nella prevenzione della demenza senile

Infermiere Agnese Fabbri e Sonia Roveri

*Centri studi EBN - Direzione Servizio Infermieristico e Tecnico
Azienda Ospedaliera di Bologna - Policlinico S.Orsola-Malpighi
Via Massarenti, 9
40138 Bologna, Italia
Tel. 051 6363413 - 6363457
Fax. 051 6363025 - 6363500*

E-mail: servinf@orsola-malpighi.med.unibo.it

Web: www.med.unibo.it/reparti_servizi/servinfer/homepage.html

INTRODUZIONE

Questa ricerca non ha l'ambizione di diventare un manuale di istruzioni o una guida per coloro che si avvicinano al malato con demenza a vari titoli; tali pubblicazioni sono già edite e non avrebbe senso ripetere o rivisitare ciò che è stato edito ed è alla portata di tutti. Il senso è piuttosto quello di avere individuato le fonti bibliografiche e/o dell'etere che di volta in volta potranno essere consultate per specifici problemi. Anche l'aver messo in evidenza documenti che a prima vista sembrano non essere coerenti fra loro può aiutare a riflettere sul diverso approccio fra la cultura sanitaria italiana e quelle anglosassoni e del "nuovo mondo".

TITOLO: L'EDUCAZIONE ALLA FAMIGLIA CHE ASSISTE IL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA.

La ricerca dei documenti, inerenti il quesito, si è svolta sia on-line sia in biblioteca. Di fatto abbiamo reperito materiale utile solamente sulle pagine internet; a queste siamo riuscite ad accedere, grazie agli indirizzi di banche dati e link reperiti grazie alle pagine intranet curate del Servizio Infermieristico.

I criteri di selezione onde evitare di impelagarci in eccessivo ed inutile materiale, non pertinente alla ricerca, hanno riguardato:

→ l'individuazione di parole chiave

- ☞ Dementia
- ☞ Dementia and education family
- ☞ Dementia and caregiver
- ☞ Dementia and management care
- ☞ Dementia and nursing care

→ la pertinenza del documento rispetto alla centralità dell'argomento

→ la peculiarità dei documenti reperiti privilegiando: guidelines, randomized controlled studies...

→ la data del documento: 1990-2001

La seguente tabella esemplifica la ricerca condotta e gli articoli selezionati.

BANCA DATI	DOCUMENTI RILEVATI	DOCUMENTI SELEZIONATI
MEDLINE	QUARANTUNO (41)	SEI (6) <ul style="list-style-type: none"> ♪ Guidelines for the diagnosis of dementia and Alzheimer's disease ♪ Caregivers of family members with dementia were involved in a dynamic decision making process to maintain tolerable situation ♪ The 1994 international consensus conference on dementia and driving: A Brief Report ♪ Practice guidelines for the diagnosis and treatment of Alzheimer's disease in a managed care setting: part II-pharmacologic therapy ♪ Fairhill guidelines on ethics of the care of people with Alzheimer's disease: a clinical summary ♪ Alzheimer's disease: stage-related interventions
NCG	QUARANTUNO (41)	UNDICI (11) <ul style="list-style-type: none"> ☼ Screening for cognitive impairment in the elderly ☼ Practice guideline for the treatment of patient with Alzheimer's disease and other dementias of late life ☼ Altered mental states ☼ Dementia ☼ Management of decision-making incapacity in nursing homes ☼ Music therapy programming for individuals with Alzheimer's disease and related disorders ☼ Research-based protocol. Individualized music ☼ Bathing persons with dementia ☼ Guidelines for Alzheimer's disease management ☼ Family involvement in care for persons with dementia ☼ Alzheimer's disease and chronic dementing illnesses
AHRQ	TRENTOTTO (38)	UNO (1) <ul style="list-style-type: none"> 👉 Early Alzheimer's disease: recognition and assessment
NEW ZEALAND GUIDELINES GROUP	UNO (1)	UNO (1) <ul style="list-style-type: none"> 👉 Guidelines for the support and management people with dementia
EBN	OTTANTADUE (82)	ZERO (0)
HTA	TREDICI (13)	ZERO (0)

Netting the Evidence	DUE (2)	ZERO (0)
Bibliografia		“Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”. Regione Emilia Romagna
Bibliografia		Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer.

DEMENZA

Sindrome caratterizzata da un declino della memoria e di altre abilità cognitive che abbiano un impatto sulla vita quotidiana, in presenza di uno stato di vigilanza normale. Ai sintomi che riguardano le funzioni cognitive si accompagnano quasi sempre alterazioni della personalità e del comportamento che possono essere comunque di entità piuttosto varia nel singolo soggetto. Tra questi i più caratteristici sono sintomi psichici (quali ansia, depressione, allucinazioni), irritabilità o vera aggressività (più spesso solo verbale, raramente fisica), insonnia, apatia, tendenza a comportamenti ripetitivi e senza uno scopo apparente, riduzione dell'appetito e modificazioni del comportamento sessuale.

La demenza ha una durata variabile, generalmente comunque intorno a 10-12 anni, nel corso dei quali, in modo spesso graduale, o invece con bruschi peggioramenti alternati a lunghe fasi di stabilità, si assiste alla progressione dei sintomi.

APPROCCIO ALLA DIAGNOSI

La molteplicità di condizioni che possono provocare i sintomi della demenza e la frequente concomitanza di più malattie, richiedono una valutazione approfondita e competente. Un corretto approccio diagnostico di fronte ad un paziente che manifesta segni di decadimento mentale è di fondamentale importanza.

Una diagnosi precoce è utile al fine di consentire a che assiste il malato di essere meglio preparato per far fronte alla malattia e di sapere che cosa lo aspetta. Una diagnosi è quindi il primo passo necessario per una pianificazione del futuro. La diagnosi di demenza è prevalentemente clinica.

La demenza rappresenta un problema rilevante, in particolare nella popolazione anziana la cui numerosità, rispetto alla popolazione generale, è sensibilmente aumentata nel corso degli ultimi decenni.

LE PRIME CURE

Il trattamento della demenza, comprende una serie di interventi, farmacologici e non farmacologici, rivolti non solo al controllo dei deficit cognitivi, ma anche alla cura dei sintomi non cognitivi, delle malattie coesistenti, al miglioramento dello stato funzionale, o mirati a fornire un supporto al paziente ed alla famiglia durante il decorso della malattia.

L'orientamento attuale è sempre più spesso quello di informare la persona della diagnosi che la riguarda.

In molti casi si arriva alla diagnosi di demenza in seguito a preoccupazioni espresse dalla famiglia. Spesso la persona malata non si rende conto di avere dei problemi e non condividere le osservazioni dei famigliari; non ha perciò alcun interesse a chiedere una diagnosi.

E' importante inoltre valutare la capacità del malato di comprendere, ma anche tenere conto delle opinioni preconcepite o dei pregiudizi che può avere sulla malattia, prevedendo così le sue possibili reazioni.

FAMIGLIA: PARTENZA E ARRIVO DEL MALATO DEMENTE

Il coinvolgimento dei familiari nel processo di cura del soggetto demente è di fondamentale importanza, in quanto permette il miglioramento della qualità di vita.

Nelle famiglie con un paziente demente si stabiliscono equilibri e compensi delicati e complessi, dominati dalla fatica e dal dolore ma non per questo necessariamente fragili.

Può essere utile programmare una riunione di famiglia per discutere insieme come organizzare l'assistenza. Anche in famiglie non particolarmente unite, un incontro di questo tipo può creare un clima di solidarietà e di sostegno reciproco.

In alcune famiglie si preferisce individuare una sola persona che avrà la responsabilità principale dell'assistenza, mentre in altre si decide di suddividere tale compito. Di fatto, anche se è stata designata una sola persona gli altri familiari possono fornire un aiuto consistente occupandosi ad esempio dei trasporti, nel far compagnia al paziente ecc.

Per essere in grado di assistere il malato di demenza, è necessario prima di tutto imparare a gestire le proprie emozioni. Allo shock iniziale della diagnosi, possono seguire emozioni di diverso tipo. Si può essere portati a ignorare i propri sentimenti per focalizzare tutta l'attenzione sul malato, con l'idea di dover fare il possibile per rendergli la vita meno difficile. D'altra parte, la comunicazione della diagnosi può a volte essere motivo di sollievo, perché offre una spiegazione a comportamenti definiti "strani", per il quale "da un po' di tempo non è più lui", che erano motivo di ansie e paure. La diagnosi può dare un senso a ciò che si sta vivendo.

Ogni familiare si ritrova alle prese con la sofferenza di vedere il proprio caro "perdere" progressivamente tutte le capacità, la sua identità, le modalità di rapportarsi con lui e gli altri; ognuno dei nuovi 'deficit' del malato costringe il familiare a staccarsi, a separarsi da una parte conosciuta del proprio caro vedendo 'ridursi' a poco a poco gli spazi di comunicazione, di scambio che gli erano abituali.

Inoltre, il manifestarsi della demenza in un familiare provoca un ribaltamento dei rapporti della struttura familiare quando la persona che si ammala è un genitore o un coniuge: da persona che cura, aiuta, protegge, rassicura, sostiene, il malato diviene persona che ha bisogno di essere aiutata, sostenuta, protetta, rassicurata, curata.

Trovarsi accanto a un malato che scivola, più o meno lentamente nella demenza, comporta una grande "fatica": smuove emozioni dolorose, sottopone a un processo di continuo logoramento, richiede adattamenti e negazioni con se stessi, con gli altri, con la società, con la vita, con le disponibilità economiche.

I familiari inoltre riferiscono in modo più o meno manifesto tristezza, scoraggiamento, senso di solitudine o stanchezza; frequente è il senso di colpa, collegato al rifiuto o alla vergogna per il proprio familiare.

Quando si è impegnati nell'assistenza ad un malato demente, da soli o con il supporto dei familiari e/o amici, è importante essere consapevoli dei propri limiti, infatti possono sopraggiungere problemi di salute, difficoltà organizzative o finanziarie che ci impediscono di fornire assistenza ventiquattr'ore su ventiquattro.

Conseguentemente, è indispensabile che, durante il decorso della malattia, esistano punti di riferimento ai quali la famiglia possa costantemente appoggiarsi man mano che si pongano nuove problematiche.

GESTIONE PSICHIATRICA

DA: PRACTICE GUIDELINE FOR THE TREATMENT OF THE PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE AND OTHER DEMENTIAS OF LATE LIFE

Il nucleo del trattamento dei pazienti dementi è la gestione psichiatrica, che deve essere fondata sulla solida alleanza con il paziente e la famiglia e attraverso valutazioni psichiatriche, neurologiche e di medicina generale, sulla natura e la causa dei deficit cognitivi e degli associati sintomi non cognitivi. (1)

È particolarmente critica l'identificazione e il trattamento delle condizioni mediche generali che possono essere responsabili o contribuire alla demenza o ai sintomi comportamentali associati. (I)

L'accertamento in corso dovrebbe includere il monitoraggio periodico dello sviluppo e dell'evoluzione dei sintomi psichiatrici cognitivi e non cognitivi e la loro risposta all'intervento. (I)

Al fine di offrire un trattamento immediato, garantire la sicurezza, e fornire idonei consigli al paziente e alla famiglia, è generalmente necessario vedere i pazienti in visite di controllo ogni 4 – 5 mesi. (II)

Visite più frequenti (ad esempio 1 – 2 volte alla settimana), possono essere richieste per pazienti con sintomi complessi o potenzialmente pericolosi, o durante la somministrazione di terapie specifiche. (I)

Le misure di sicurezza includono la valutazione della tendenza al suicidio e del potenziale di violenza; raccomandazioni riguardanti una adeguata supervisione, la prevenzione delle cadute, e la limitazione del rischio di perdersi; la vigilanza riguardante negligenza o abuso; e la restrizione sulla guida e l'uso di attrezzature pericolose. (I)

La guida comporta una preoccupazione particolare a causa delle sue conseguenze sulla salute pubblica. Tutti i pazienti e le loro famiglie dovrebbero essere informati che anche la demenza lieve aumenta il rischio di incidenti. (I)

I pazienti lievemente deteriorati dovrebbero essere sollecitati a smettere di guidare o limitare la guida in situazioni più sicure (II), e i pazienti moderatamente e gravemente danneggiati dovrebbero essere consigliati di non guidare (II); in entrambi i casi il consiglio dovrebbe essere dato sia alla famiglia che al paziente. (I)

Altro aspetto critico della gestione psichiatrica è l'educazione del paziente e della famiglia alla malattia, al trattamento, e alla disponibilità di cura e di sostegno (ad esempio; gruppi di supporto, vari tipi di cura di sollievo, case protette ed altri sostegni di cura a lungo termine, le associazioni di Alzheimer).

È anche importante aiutare i pazienti e le loro famiglie sulle decisioni mediche e finanziarie, su un testamento aggiornato, sul costo delle cure a lungo termine. (I)

In aggiunta agli interventi psicosociali sussunti nella gestione psichiatrica, sono validi alcuni specifici interventi per pazienti con demenza.

Pochi di questi trattamenti sono stati soggetti a verifica in doppio cieco, valutazione randomizzata, ma in alcune ricerche, e la pratica clinica, depongono a favore della loro efficacia.

I trattamenti orientati al comportamento identificano le cause e le conseguenze dei comportamenti problematici e le variazioni di istituto nell'ambiente che minimizzano l'aggravarsi e/o le conseguenze.

Questi approcci non sono stati sottoposti a prove cliniche randomizzate ma sono sostenuti da studi di casi singoli e sono diffusi nella pratica clinica.

I trattamenti orientati alla stimolazione come l'attività ricreativa, la terapia artistica e le pat-terapy, assieme ad altri mezzi formali e informali che massimizzano le attività piacevoli per i pazienti, non sono sostenuti da forte evidenza clinica per migliorare funzione e l'umore, e il buon senso suggerisce il loro uso come parte dell'assistenza ai pazienti con demenza. (II)

Tra i trattamenti di tipo emozionale alcuni medici usano la psicoterapia di supporto per limitare la perdita nei primi stadi di demenza, la terapia della reminiscenza ha poco sostegno dalla ricerca sul miglioramento dell'umore del comportamento, mentre la terapia

della validazione e l'interazione sensoriale hanno ancor meno sostegno dalla ricerca; nessuna di queste modalità è stata soggetta a un test rigoroso. (III).
I trattamenti cognitivi come l'orientamento alla realtà, la riabilitazione cognitiva, l'allenamento all'abilità, sono concentrati su specifici deficit cognitivi e non sembrano comportare benefici e sono associati in alcuni pazienti a frustrazione.(III).

TRATTAMENTO DELLA PSICOSI E DELL'AGITAZIONE

La psicosi e l'agitazione sono comuni nei pazienti dementi spesso coesistono e possono rispondere a terapie simili. Nel trattare ognuno di questi sintomi è critica la considerazione della sicurezza del paziente e di coloro che lo circondano. (I).

Il passo successivo è una attenta valutazione di un problema medico generale, psichiatrico o psicosociale che può essere alla base del disturbo. (I).

Se l'attenzione a questi aspetti non risolve il problema e i sintomi non provocano peggioramenti indesiderati al paziente o ad altri sono meglio trattati con rassicurazioni e distrazioni.(I).

Se altre misure restano senza risultato, questi sintomi possono essere trattati con buon senso con uno degli agenti discussi nei paragrafi successivi. (II).

L'uso e la necessità di tali agenti deve essere rivalutata e documentata in itinere.(I).

TRATTAMENTO DELLA DEPRESSIONE

La depressione è comune in pazienti con demenza. I pazienti con depressione dovrebbero essere attentamente valutati per il potenziale suicidio. (I).

L'umore depresso può reagire al miglioramento della situazione di vita o a trattamenti orientati alla stimolazione (II) ma in pazienti con umore depresso severo o persistente con o senza un intero quadro di segni neurovegetativi dovrebbero essere trattati con antidepressivi. (II).

Nonostante la valutazione formale della efficacia degli antidepressivi per i pazienti dementi sia limitata, c'è una consistente evidenza clinica che sostiene il loro utilizzo. (II).

TRATTAMENTI DEL DISTURBO DEL SONNO

I disturbi del sonno sono comuni nei pazienti con demenza. Gli interventi farmacologici devono essere presi in considerazione solo quando altri interventi, inclusa una attenta valutazione dell'igiene del sonno, hanno fallito. (I).

Se un paziente ha un sonno disturbato e richiede medicinali per altre condizioni, un agente con proprietà sedative, dato all'ora di andare a letto, deve essere selezionato il più possibile. (I).

ELEMENTI SPECIFICI PER L'ASSISTENZA A LUNGO TERMINE

Molti pazienti con demenza alla fine richiedono di essere ricoverati in Casa Protetta o altri sostegni di assistenza a lungo termine, e approssimativamente 2/3 dei pazienti assistiti al domicilio sono dementi. I supporti dovrebbero essere strutturati per venire incontro ai pazienti con demenza, includendo quelli con problemi comportamentali (I), che sono estremamente comuni. Sembra essere importante uno staff con conoscenza ed esperienza riguardante demenza e gestione dei sintomi non cognitivi. (II). Unità specializzate possono offrire un modello di cura ottimale per pazienti con demenza, nonostante non ci sia alcuna evidenza che le unità specializzate raggiungano risultati migliori di quelle tradizionali.(III).

Una particolare preoccupazione è l'impiego di restrizioni fisiche e di antipsicotici. Quando l'uso è adeguato, gli antipsicotici possono alleviare i sintomi e ridurre il distress per il paziente e possono aumentare la sicurezza dei pazienti, dei vicini, dello staff.(I).

Comunque il sovradosaggio può provocare un peggioramento della demenza, eccessivo sopore, cadute e alla fine discinesia. (I).

Un programma strutturato di educazione per lo staff può ridurre l'utilizzo di questi farmaci in Casa Protetta (II). I mezzi di contenzione possono essere utilizzati solo per pazienti che costituiscono un immediato rischio di minaccia fisica per se stessi o gli altri e solo fino a che sia fornito un trattamento risolutivo o quando gli altri trattamenti siano esauriti. (I). Quando si usa la contenzione le prescrizioni e le alternative dovrebbero essere attentamente documentate. (I).

La necessità di contenzione può essere ridotta dalla modificazione dell'ambiente che diminuisce il rischio di cadute o fuga e da una attenta valutazione e trattamento delle possibili cause di agitazione. (II).

RACCOMANDAZIONI

I passaggi coinvolti nell'indirizzare la demenza sono stati sintetizzati da National Guideline Claringhouse

Titolo: DEMENTIA

Riconoscimento:

1. Determinate se il paziente ha una anamnesi di demenza
 - Passate in rassegna lo stato comportamentale, cognitivo, funzionale, fisico presente e/o passato del paziente
 - Cercate delle prove di precedenti diagnosi indicanti la possibile presenza di demenza. Le diagnosi che possono indicare la possibile presenza di demenza comprendono:
 - Alzheimer, malattia di Pick
 - Demenza multifattoriale
 - Droga, alcool o encefalopatia anossica o demenza
 - Pseudodemenza
 - Sindrome organica cerebrale
 - Perdita senile di memoria
 - Controllate i farmaci prescritti (tranquillizzanti, ansiolitici, sedativi, ipnotici, antidepressivi, antipsicotici) relativi al comportamento o a problemi cognitivi
 - Cercate prove di specifici danneggiamenti o sintomi che possono suggerire una demenza latente
2. Passate in rassegna i segni e i sintomi attuali di demenza.
 - La funzionalità può essere valutata da uno dei molteplici strumenti come le ADL o MDS, la FAG, MMSE o altri test.
 - Documentate l'accertamento
 - Documentate l'informazione che ci consentirà utili conclusioni, interventi e in modo che comunichi effettivamente l'informazione ai membri del team interdisciplinare
3. Confermate la presenza di demenza

- Se una valutazione suggerisce una possibile demenza, può essere indicato un accertamento più dettagliato.
- Un accertamento psichiatrico, neurologico o psicologico può aiutare a definire in modo più specifico un percorso per successive valutazioni.
-

Considerate l'adeguatezza dello sviluppo

- Decidete se lo sviluppo può essere realizzato e adeguato. Lo sviluppo può non essere indicato se il paziente è allo stadio terminale, se l'informazione acquisita non dovesse cambiare il percorso gestito, o se il paziente rifiuta il trattamento.
- Soppesate sempre il carico dello sviluppo rispetto ai benefici potenziali del trattamento
- A volte uno sviluppo parziale, può essere indicato, per esempio con esami del sangue che evidenziano possibili trattamenti

4. Verificate se il paziente presenta caratteristiche di demenza

- I pazienti sono più probabilmente dementi se presentano deterioramento dello stato e funzione mentale
- Sottoponete ai criteri diagnostici per la demenza, dovuta a diverse cause, nel documento linea guida

Definite il rischio dello sviluppo di demenza insorgente o progressiva

5. Identificate le cause di demenza

- Determinare le cause può aiutare a prevenire il futuro deterioramento o aiutare a stabilire una prognosi

6. Identificate i punti di debolezza e di forza dei pazienti

- Passate sempre in rassegna i farmaci assunti dal paziente, poiché questi possono spesso contribuire alla perdita di coscienza, aumento della confusione o problemi di comportamento.
- Subito dopo il ricovero, o una modificazione importante delle condizioni, rivedete e definite le funzioni del paziente (mangiare, lavarsi, curarsi etc.), cognitive, e le capacità sociali nelle sue varie dimensioni.
- Per assicurare l'obiettività e l'accuratezza massima, scegliete e usate efficacemente terminologie standardizzate e strumenti appropriati di valutazione

7. Definite la significatività delle anomalie

- Provate a definire la natura, lo scopo, e la severità dei comportamenti e/o deterioramenti cognitivi e funzionale con quanta più accuratezza sia possibile. Determinate la significatività dei diversi sintomi del paziente prima di orientare la gestione.

8. Identificate gli elementi scatenanti di comportamenti distruttivi

- Il team interdisciplinare dovrebbe stabilire come l'ambiente può influenzare il paziente demente. Un semplice strumento o sistema come la "registrazione dei comportamenti" per registrare gli eventi legati a un episodio di comportamento stimolato, può essere utile.

9. Producete un piano interdisciplinare di assistenza

- Una valutazione immediata provvisoria del piano di assistenza è necessaria per identificare prontamente e gestire il malato con demenza
- Il piano di assistenza per gestire il paziente con demenza dovrebbe includere le seguenti categorie discusse più dettagliatamente nei punti 10-15 che seguono e nella linea guida:
 - Ottimizzate le funzioni e la qualità della vita e capitalizzate i punti di forza
 - Guidate le cause specifiche di disordine cognitivo, e gli elementi scatenanti dei sintomi comportamentali
 - Gestite i deficit funzionali
 - Guidate gli aspetti psicosociali
 - Guidate i sintomi comportamentali socialmente inaccettabili/distruttivi
 - Guidate gli aspetti etici correlati
 - Gestite le complicanze correlate, altre condizioni esistenti, o reazioni paradosse dei trattamenti.

10.1. Ottimizzate le funzioni e la qualità della vita e capitalizzate i punti di forza.

- I pazienti con demenza spesso beneficiano degli spazi per ottimizzare le loro funzioni e la qualità della vita, indipendentemente dalla gestione dei loro problemi.

2. Ottimizzate le funzioni e prevenite le disabilità.

- Eccessive disabilità possono derivare da condizioni mediche trattate inadeguatamente o non riconosciute, farmaci o fattori emozionali psicologici e ambientali
- Assicuratevi che sia effettuata una appropriata valutazione prima del trattamento farmacologico
- Monitorate attentamente le reazioni avverse e fate esami di laboratorio
- Osservate il paziente attentamente per la possibile progressione dei sintomi o il declino generale, che potrebbe essere dovuto ai farmaci, alla progressione della demenza, o ad altre complicanze
- Valutate il paziente periodicamente per determinare la necessità di proseguire la terapia farmacologica

11. Guidate i comportamenti socialmente inaccettabili o distruttivi.

- Di solito gli interventi ambientali dovrebbero essere tentati per primi mentre vengono fatti gli sforzi per identificare le cause, a meno che il sintomo comportamentale sia potenzialmente a rischio per il paziente o altri
- Se inizialmente sono usati trattamenti medici, successivamente dovrebbero essere accompagnati o sostituiti da altri approcci
- Lo staff può ridurre o eliminare comportamenti distruttivi cambiando gli approcci alle attività come ad esempio l'igiene personale, o modificando l'ambiente del paziente per adattarlo alle specifiche necessità.

12. Gestione dei deficit funzionali.

- Lo staff deve essere attento a questi deficit ed essere allenato per assistere e compensarli mentre aiutano il paziente, a massimizzare le funzioni residue. L'approccio dovrebbe conservare la dignità e utilizzare tutte le capacità residue. Allenate lo staff ad aiutare questi pazienti con le attività di vita quotidiane (ADL) senza provocare reazioni negative

- I medici dovrebbero provare a identificare i pazienti che verosimilmente beneficiano di questi interventi e autorizzare questioni e valutazioni appropriate.
13. Indirizzate gli argomenti famigliari e psicosociali pertinenti.
- Lavorate a stretto contatto con la famiglia per aiutarla a capire la situazione del paziente e pianificare per ottimizzare le funzioni e indirizzando gli argomenti correlati. Provate ad aiutarli a comprendere come sono definiti i danni, identificate le cause, e scegliete il trattamento.
 - Ottenete e usate alcune delle risorse disponibili su questi argomenti, L'associazione dell'Alzheimer ha molte pubblicazioni che possono essere usate come punto di partenza.
 - I medici dovrebbero aiutare a chiarire ai famigliari le reali condizioni sottostanti al paziente, rassicurateli sulla appropriatezza delle cure scelte e assicurateli che sono state ben identificate le condizioni mediche trattabili.
14. Indirizzate i temi etici correlati
- I temi etici includono: la definizione delle capacità di decisione, l'identificazione delle situazioni che richiedono una decisore diretto o sostituto formale o informale, indirizzare le situazioni relative alla vita quotidiana (per esempio la scelta del paziente, espressione sessuale, e comportamenti socialmente discutibili), e anticipare e gestire circostanze relative a possibili limitazioni di interventi medici come rianimazione e nutrizione e idratazione artificiale.
 - Per aiutare a decidere, lo staff dovrebbe conoscere le leggi e i regolamenti statali e federali e usare un consistente ben coordinato processo per gestire i temi etici e documentare i desideri del paziente.
 - Ogni qualvolta sia possibile, coinvolgete il paziente nella decisione, anche quelli con una limitata capacità decisionale.
15. Gestione dei rischi e complicità relative alla demenza, altre condizioni o trattamenti.
- Lo staff infermieristico e medico dovrebbe anticipare i probabili rischi e le complicità del trattamento della demenza, e dovrebbero fissare un piano per gestirli nel momento in cui insorgono.
16. Monitoraggio
- Monitorate i progressi del paziente e di conseguenza aggiustate il trattamento
 - Monitorate periodicamente i progressi del paziente, usando gli stessi metodi e i criteri usati per riconoscere e definire i problemi iniziali. Lo staff dovrebbe essere il più obiettivo possibile e usare una terminologia consistente e strumenti e tecniche progettati per la valutazione
 - Il medico dovrebbe periodicamente rivedere le condizioni del paziente e i fattori di rischio con lo staff infermieristico.

GUIDELINES FOR ALZHEIMER'S DISEASE MANAGEMENT

SGUARDO D'INSIEME

I piani di trattamento generali e adeguati che vanno incontro a tutte le necessità dei pazienti possono essere sviluppati come risultato di una meticolosa valutazione del paziente, della famiglia e dell'ambiente domestico. La valutazione dovrebbe essere orientata alla condizione medica del paziente, compreso lo stato funzionale, lo stato

cognitivo, altre condizioni mediche, problemi comportamentali, sintomi psicotici e depressione. La valutazione dovrebbe anche orientarsi al supporto dei pazienti, identificare i principali caregiver e la capacità di assumere decisioni dei pazienti. La famiglia e i caregiver sono una importante fonte di informazione e devono sapere che le loro considerazioni sono tenute presenti nel piano di trattamento dopo la diagnosi.

RACCOMANDAZIONI

Guidare e documentare una valutazione di:

- Funzione giornaliera, compresa l'alimentazione, l'igiene della persona, vestirsi, mobilità, fare il bagno, la continenza, la capacità di gestire le finanze e di assumere fama.
- Lo stato cognitivo utilizzando uno strumento valido e affidabile (MMSE):ù
- Altre condizioni mediche
- Problemi ambientali, sintomi psicotici o depressione

La rivalutazione dovrebbe avvenire ogni sei mesi o più frequentemente se indicato. Identificare i primi caregiver e valutare l'adeguatezza della famiglia e degli altri sistemi di supporto.

Valutare la capacità di prendere decisioni da parte del paziente e se è stato identificato un curatore. Valutare il livello culturale del paziente e della famiglia, i valori, il linguaggio, e i processi decisionali.

TRATTAMENTO

Generalità

La gestione medica continua dello stato di salute (Altre condizioni mediche e la prevenzione) in aggiunta al monitoraggio di deficit cognitivi, è essenziale. La gestione dovrebbe essere basata su una solida alleanza con il paziente, la famiglia e valutazioni approfondite di tipo psichiatrici, neurologico e di medicina generale sulla natura e le cause di deficit cognitivi e sugli associati sintomi non cognitivi. Gli sforzi in corso dovrebbero anche comprendere il monitoraggio periodico (minimo 6 mesi) dello sviluppo ed evoluzione dei sintomi cognitivi e non cognitivi e la loro risposta agli interventi. E' importante per i professionisti della salute essere sensibili ai sintomi associati con l'Alzheimer per agevolare un intervento precoce quando si presentano sintomi aspecifici o imprecisati.

RACCOMANDAZIONI

Sviluppate e implementate un piano di trattamento aggiornato con obiettivi definiti. Comprendere:

- L'utilizzo di inibitori della colinesterasi, se indicato della clinica, per trattare il declino cognitivo
- Riferirsi ad attività strutturate e adeguate come esercizi ricreativi e centri diurni per adulti
- Trattamento idoneo dei patologie
- Trattare i problemi dell'ambiente circostante e i disturbi dell'umore utilizzando: approcci non farmacologico, come il cambiamento di ambiente, semplificazione dei compiti, attività idonee ecc...
- Sottoporre ai Servizi sociali o organizzazioni di sostegno, includendo Associazioni dell'Alzheimer con programmi per vagabondi
- Farmaci si indicati dalla clinica

ISTRUZIONI PER I CAREGIVER

Generalità

Il medico responsabile dovrebbe fornire informazioni ed educazione riguardo lo stato attuale della malattia, il decorso atteso, motivazioni ed effetti attesi dei trattamenti sullo stato cognitivo, di umore e del comportamento. Studi hanno dimostrato che la formazione dei caregiver aumenta la probabilità che eseguano il trattamento.

Quindi la famiglia e i caregiver devono venire a conoscenza delle cure per il paziente e pienamente consapevoli delle variabili che potrebbero avvenire in conseguenza dell'evolversi della malattia. E' il ruolo del medico responsabile assistere il caregiver della famiglia nel comprendere il paziente e i suoi comportamenti, e fornire informazioni sulle modalità di accesso ai servizi delle comunità. Il medico responsabile dovrebbe anche fornire informazioni sui diritti del malato e proporre il piano di consenso informato, cure sostitutive, potere del tutore ecc...

RACCOMANDAZIONI

Discutete la diagnosi e l'evoluzione della demenza con il paziente e la famiglia in modo adeguato ai loro valori, alle loro preferenze e alle capacità del paziente.

Fate riferimento a organizzazioni di sostegno per materiale educativo su risorse della comunità, gruppi di sostegno, aspetti legali e finanziari cure dilazionate, la necessità di cure future e le alternative.

Discutete i bisogni del paziente per identificare e portare avanti le direttive per i tutori per le decisioni legali.

ELEMENTI DEL RESOCONTO

Generalità

I medici responsabili sono necessari per legge per relazionare in merito a precedenti abusi così come la diagnosi di Alzheimer agli uffici competenti. Il medico responsabile può sorvegliare gli abusi così come fornire interventi al paziente e al caregiver attraverso trattamenti medici e riferimenti agli comunitari.

CONCLUSIONI

La ricerca ci ha impegnato molto soprattutto durante la definizione dei criteri che, sono dovuti essere estremamente restrittivi per evitare la polverizzazione di informazioni.

Essendo il quesito di ricerca impostato sulla sfera cognitiva più che su quella tecnica, non abbiamo reperito una o più linee guida specifiche e rispondenti in toto al problema postoci.

La documentazione sopraesposta risponde in parte a ciò che ci siamo chieste ma soprattutto apre un interessante ambito di ricerca e cioè: quando si parla di comportamento, di comunicazione o comunque dell'"essere" in senso ontologico, è possibile avere ricerche con evidenze chiare e di alto livello (ci riferiamo qui ai livelli di EBN)?

BIBLIOGRAFIA

- Regione Emilia-Romagna: "Non so cosa avrei fatto oggi senza di te".2000.
- Alzheimer Italia, "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer". 1999.

- American Psychiatric Association, "Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life". 1996 Dec (reviewed 2000).
- Alzheimer's Association of Los Angeles, Riverside and San Bernardino Counties/California Workgroup on Guidelines for Alzheimer's Disease Management, "Guidelines for Alzheimer's disease management". 1999 Jan 8 (revised 2002 Jan 1).
- American Health Care Association/American Medical Directors Association, "Dementia".1998.