

Approcci non farmacologici alle demenze: scienza e aneddotta

Elena Lucchi

21 Febbraio 2014

Perché parlare di terapie non farmacologiche

- La limitata efficacia delle terapie farmacologiche e la plasticità del cervello umano sono le ragioni più importanti del crescente interesse per le terapie non farmacologiche nella demenza di Alzheimer.
- Il disporre di alternative all'intervento farmacologico, incrementa il numero di opzioni terapeutiche.
- Ricerca di una alternativa all'uso di farmaci per alcuni disturbi del comportamento.
- Costi ridotti rispetto alle terapie farmacologiche.

“Il punto sui farmaci innovativi per l’Alzheimer”

Cognitività, funzione, comportamento, multimorbilità somatica: obiettivi di cura per il paziente, ai quali si aggiungono quelli riferiti al caregiver.

Lo scenario futuro

Scarse novità terapeutiche

Indagini diagnostiche ad alto costo

Accesso limitato a farmaci ad alto costo

Centri di riferimento e riorganizzazione della Rete delle UVA

Ruolo prevalente della cura (per oggi e... per domani).

...chi cura le persone con demenza sa che...

Un farmaco che rallenta la malattia non è sufficiente.

Ha bisogno di fare qualcosa per la persona con demenza e non solo per la malattia.

La vita della persona con demenza ha bisogno di cura per ricercarne il senso.

Anche quando verrà trovata la terapia risolutiva per la demenza, non si potrà rinunciare alla cura delle persone.

Abbiamo bisogno di avere “indicazioni” su come curare le persone con demenza

Cosa possiamo fare?

A cosa serve?

Funziona davvero?

...anche per poter dire

“Ha l'Alzheimer, ma possiamo curare la persona”

Terapia Non Farmacologica

Qualsiasi intervento non chimico, mirato e replicabile, basato su una teoria, condotto con il paziente o il caregiver, potenzialmente in grado di fornire qualche beneficio rilevante.

Riabilitazione nella demenza

- Non aspirare ad un vero e proprio recupero delle varie abilità compromesse, ma ad un mantenimento della funzione (rallentamento dell'impatto della malattia).
- Incentivare la capacità del soggetto a mantenere il ruolo e l'autonomia massima possibile nel proprio ambiente.
- Agevolare il miglior adattamento possibile.
- Richiede una valutazione delle potenzialità residue su cui fondare l'intervento.

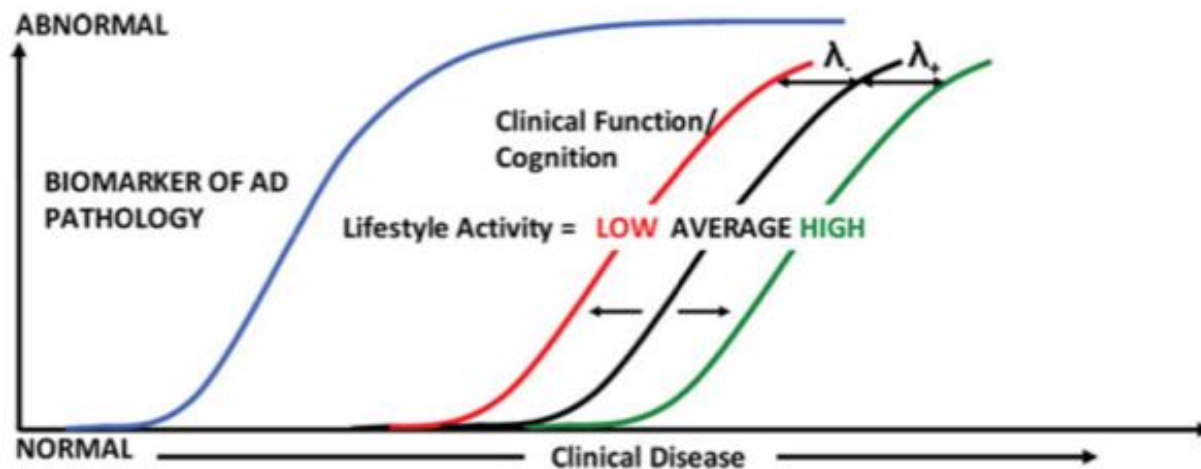


FIGURE 2: Model illustrating the effect of lifestyle activities on Alzheimer disease (AD) biomarkers and cognition or clinical function in subjects. Clinical disease stage is indicated on the horizontal axis and the magnitude of biomarker abnormalities and cognition (from normal to maximally abnormal) on the vertical axis. The cognition or clinical function curve is moved left or right based on the individual's lifestyle activity. The variable λ for lifetime intellectual activity is greater than that for current intellectual activity, and the variable λ for physical activity is close to zero.

Riserva cognitiva

- *plasticità cerebrale* e, soprattutto, la *riserva naturale* che ha i suoi pilastri nel fenomeno della ridondanza e nel concetto di funzione trofica dei neuroni.
- *ridondanza*, secondo il quale ogni funzione può essere assolta da più circuiti neuronali per cui, qualora il principale subisca un danno, possono subentrare in sostituzione i circuiti accessori che formano una sorta di *riserva naturale* del cervello. La ridondanza cerebrale dipende sia dal numero delle *connessioni interneuronali* (maggiori sono le connessioni, maggiori sono le strategie a disposizione per una data abilità), sia dalla loro *forza* (non basta avere creato molte connessioni, bisogna averle mantenute attive, averle esercitate più volte) 6. Altro elemento costitutivo della riserva neuronale è la *funzione trofica* dei neuroni: ogni neurone ha bisogno di essere circondato da altri neuroni il più possibile attivi, così da esserne “nutrito”.

Brain Reserve

Modello passivo di riserva in cui la riserva dipende dalle dimensioni del cervello o dal numero dei neuroni.

Reserve

Stern, 2009

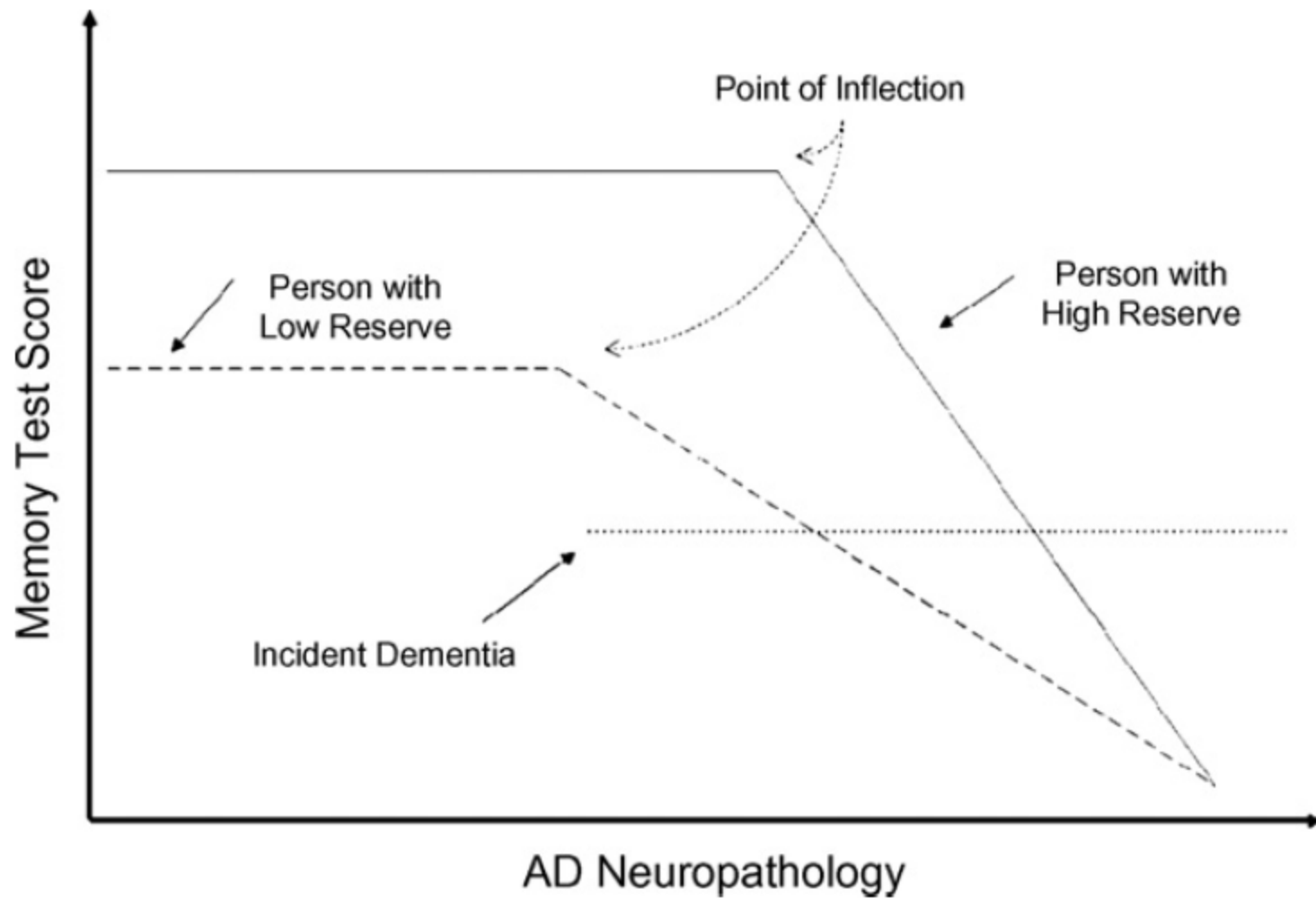
Cognitive Reserve

Modello attivo che suggerisce che il cervello tenta di affrontare attivamente il danno cerebrale utilizzando preesistenti processi cognitivi o attivando approcci compensatori.

Riserva Cognitiva



Ciò che viene
acquisito, appreso
durante tutta la vita
in base alle esperienze
vissute



Cognitive

Come valutarla?

RESERVE



COGNITIVE RESERVE INDEX

M. Nucci, D. Mapelli & S. Mondini

Istruzioni: In caso di alterazione cognitiva o comportamentale, anche solo sospetta, il questionario è da somministrare ai familiari o a chi si prende cura del paziente, indicandolo al fondo del questionario nella apposita casella.

Cognome: Nome:

Data di nascita:/...../..... Luogo di nascita: Età:

Luogo di residenza: Nazionalità: italiana altro

Stato civile: celibe/nubile coniugato divorziato vedovo

Quanti sono gli studi sull'efficacia
delle TNF che prendono in
considerazione la variabile riserva
cognitiva?

Classificazione TNF

Tipologia

- Cognitivo (restitutivo, compensativo)
- Multistrategico (Reality Orientation Therapy, Terapia della Reminiscenza, Validation Therapy, Terapia occupazionale, Terapia fisica e riabilitazione motoria)
- Comportamentale
- Musicoterapia, Aromaterapia, Bright light therapy, Terapia multisensoriale, terapia della Bambola
- Educativo, Problem Solving therapy, Skill Training, supporto

Outcome

- Cognitività
- BPSD
- ADL
- QoL
- Burden del caregiver
- Ansia e depressione del caregiver
- Istituzionalizzazione

Table 1. Non-pharmacological intervention to Alzheimer patients

Therapy	Cognitive	ADL	BPSD
Cognitive training	+	+	+
Cognitive rehabilitation	+	+	+
Cognitive stimulation therapy	+	+	+
Snoezelen/multisensory stimulation	+	+	+
Reality orientation	+	+	+
Reminiscence therapy	+	-	+
Validation therapy	+	-	+
Physical activity	+	+	+
Light therapy	+	-	+
Music therapy	+	-	+
Aromatherapy	-	-	+
Animal-assisted therapy	-	-	+

Limiti degli studi di efficacia delle TNF

- L'unica procedura valida per valutare l'efficacia degli interventi è costituita dal trial clinico randomizzato.
- Scarsa applicabilità del modello del trattamento placebo.
- Elevata disomogeneità dei pazienti.
- Difficoltà nella standardizzazione degli interventi.

In assenza di studi randomizzati controllati gli studi osservazionali acquistano valore nella presa di decisione clinica, raggiungendo un grado di evidenza più basso.

L'efficacia dell'intervento

È fondamentale che l'intervento non farmacologico venga individualizzato e scelto in base alle caratteristiche del paziente (funzionamento sociale, storia, preferenze) e non solo sulla patologia e sul livello di compromissione o disturbo comportamentale.

Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy

Javier Olazarán^a Barry Reisbergⁱ Linda Clare^e Isabel Cruz^a Jordi Peña-Casanova^{a, d}
Teodoro del Ser^{a, b} Bob Woods^e Cornelia Beck^j Stefanie Auer^m Claudia Laiⁿ Aimee Spector^f
Sam Fazio^k John Bond^g Miia Kivipelto^o Henry Brodaty^p José Manuel Rojo^c Helen Collins^h
Linda Teri^l Mary Mittelmanⁱ Martin Orrell^f Howard H. Feldman^{q, r} Ruben Muñoz^a

Existing reviews
n = 248

Screened studies
n = 1,313

Further database search
n = 1,065

Ongoing RCT n = 41

Not PRJ n = 101

Not ADRD n = 189

Nonadequate
statistical analysis
n = 7

n = 346 Not RCT

n = 246 Not NPT

n = 19 Nonrelevant outcome

Candidate studies
n = 364

Not PRJ n = 2

Not ADRD n = 85

Nonadequate
statistical analysis
n = 9

n = 59 Not RCT

n = 23 Not NPT

n = 7 Nonrelevant outcome

Included studies
n = 179

Efficacy

The efficacy of a nonpharmacological intervention was tested in at least 1 of the following domains:

- a) *for the patient* – cognition, activities of daily living (ADLs), behavior, mood, combined scales, physical domain, quality of life (QoL), institutionalization, restraint usage (either physical or chemical restraint) or mortality;
- b) *for the caregiver* (professional or non- professional) – mood, psychological well-being, objective burden or QoL;
- c) *cost-effectiveness*.

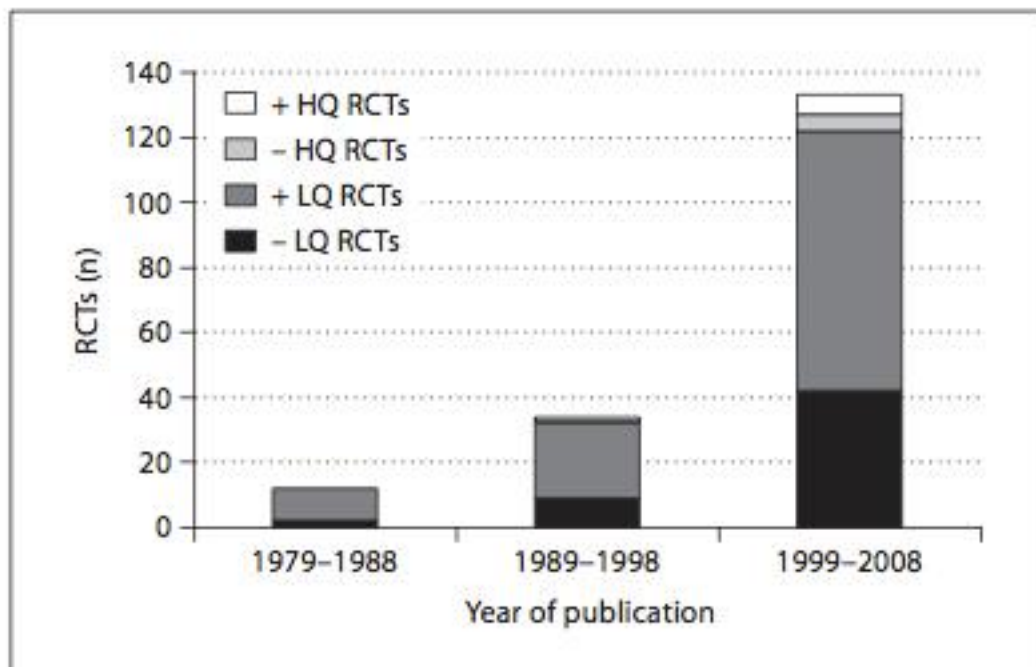


Fig. 2. RCTs included in this review by quality and results. LQ = Low quality; HQ = high quality; + = RCT showing a positive result ($p < 0.05$) in at least 1 domain; - = RCT showing neutral results.

- Incremento cronologico esponenziale del numero di studi clinici randomizzati controllati (RCT).
- La proporzione tra RCT positivi vs il totale degli studi condotti resta stabile nel tempo.
- Solo 13 studi sono stati definiti di elevata qualità, di cui 7 (54%) positivi; sono positivi 113 di 166 (68%) studi di bassa qualità.

Categorie di intervento

- Cognitive training (individual, group or computer- based sessions);
- Cognitive stimulation (group or individual sessions);
- Reminiscence (group or individual sessions);
- Use of music (recorded music);
- Transcutaneous electrical stimulation (cranial or dorsal stimulation);
- Use of light (morning bright light);
- Massage and touch (therapeutic touch);
- Physical exercise (walking or comprehensive exercise);
- Multicomponent interventions for the person with dementia (enriched group cognitive stimulation, enriched group cognitive training or physical exercise and music);

Categorie di intervento

- Caregiver support (electronic devices);
- Caregiver education (coping skills individual sessions, coping skills group sessions for community-dwelling person with dementia or coping skills group sessions for institutionalized person with dementia);
- Multicomponent interventions for person with dementia and caregiver (in-home counseling or support groups); professional caregiver interventions (education on dementia management or alternatives to restraint).

Table 2. NPTs recommended in ADRD on the basis of homogeneous evidence from low-quality RCTs (grade B recommendations)

Outcome	NPT essential characteristics	Session format and intervention duration	PWD characteristics and setting	Effect size and homogeneity ¹	Ref. ²
Cognition	<i>Cognitive training, group sessions:</i> the teaching of strategies (e.g. mental imagery) to improve verbal learning and other cognitive functions	45–90 min, 2–7/week, 11–25 days	GDS 3–4, community	0.594 (0.052–1.137), k = 3, n = 67, Q = 2.34, p = 0.310	9, 11, 18
	<i>Cognitive stimulation, group sessions:</i> themed activities to orientate and actively stimulate cognition through, e.g., association and categorization	30–60 min, 2–5/week, 4–24 weeks	GDS 4–6, community (day center), nursing home, residential home, long-term care hospital	0.442 (0.197–0.688), k = 6, n = 270, Q = 4.09, p = 0.537	35–37, 38 ³ , 40–42
	<i>Cognitive training, individual sessions:</i> the teaching of strategies (e.g. spaced retrieval, dual cognitive support) to improve verbal learning and other cognitive functions	20–60 min, 2–6/week, 6–26 weeks	GDS 3–5, community, nursing home	0.403 (0.085–0.721), k = 7, n = 255, Q = 9.45, p = 0.150	10, 13, 14, 16, 17, 19, 20
	<i>Multicomponent interventions for PWD, enriched group cognitive stimulation:</i> cognitive stimulation and some of the following: reminiscence, physical exercise, ADL training, support	90–210 min, 1–2/week, 6–52 weeks	GDS 3–5, community, nursing home	0.307 (0.036–0.578), k = 5, n = 213, Q = 1.60, p = 0.808	108–110, 114, 120
ADLs	<i>ADL training:</i> guided performance providing the minimal required assistance to complete target ADLs, e.g. verbal prompting and reinforcement to avoid incontinence	Intervention integrated in usual care, or individual (30 min, 3/week) or group (2.5 h, 5/week) sessions, 3 days to 20 weeks	GDS 3–6, nursing home	0.412 (0.003–0.821), k = 3, n = 95, Q = 1.33, p = 0.514	80 ³ , 81–83
	<i>Multicomponent interventions for the PWD, enriched group cognitive stimulation:</i> cognitive stimulation and some of the following: reminiscence, physical exercise, ADL training, support	90–210 min, 1–2/week, 10–52 weeks	GDS 3–5, community	0.369 (0.062–0.676), k = 3, n = 167, Q = 1.25, p = 0.535	108–110

Behavior	<i>Cognitive stimulation, group sessions:</i> themed activities to orientate and actively stimulate cognition through, e.g. association and categorization	30–60 min, 3–5/week, 4–11 weeks	GDS 5–6, behavior disturbance, nursing home, long- term care hospital	0.608 (0.092–1.124), k = 3, n = 62, Q = 1.03, p = 0.598
	<i>Multicomponent interventions for the PWD, enriched group cognitive stimulation:</i> cognitive stimulation, reminiscence and some of the following: relaxation, support	90 min, 1–2/week, 10–52 weeks	GDS 3–5, community	0.604 (0.181–1.027), k = 2, n = 90, Q = 0.00, p = 0.952
	<i>Behavioral interventions:</i> analysis and modification of antecedents and consequences of behavior, e.g. use of distraction techniques to mitigate aggressive episodes	Individual or group sessions with family CG, 60–90 min, 1/week to 1/month, 1–26 weeks	GDS 4–6, behavior disturbance, community	0.565 (0.209–0.921), k = 3, n = 167, Q = 2.48, p = 0.290
	<i>Professional CG training, dementia management:</i> education and training of nursing assistants and other direct care staff in knowledge of dementia, acknowledgement of resident's experiences, communication techniques and behavior management	Group workshops followed by individual sessions, 30 min to half day, 3/month, 8 weeks to 3 months	GDS 4–7, mood or behavior disturbance, nursing home, assisted living residence	0.223 (0.017–0.428), k = 4, n = 370, Q = 2.08, p = 0.557
Mood	<i>Multicomponent interventions for the PWD, enriched group cognitive stimulation:</i> cognitive stimulation and some of the following: reminiscence, physical exercise, ADL training, support	90–210 min, 1–2/week, 10–52 weeks	GDS 3–5, community	0.376 (0.066–0.686), k = 3, n = 164, Q = 1.75, p = 0.417

Outcome	NPT essential characteristics	Session format and intervention duration	PWD characteristics and setting	Effect size and homogeneity ¹
QoL	<i>Multicomponent interventions for PWD and CG, in-home counseling:</i> individualized programs for effective dementia care based on comprehensive assessment, environment modifications and continuous counseling and support	Individual sessions with family CG, 60–90 min, 1–2/week, 6 weeks to 4 months	GDS 4–5, community	0.561 (0.087–1.035), k = 2, n = 170, Q = 2.17, p = 0.141
CG mood	<i>CG education, coping skills, individual sessions:</i> intervention based on individual assessment, information, problem solving, cognitive restructuring and emotional support to mitigate stress derived from caregiving	Sessions usually at home, 45–90 min, sometimes additional phone calls, 1/week to 1/3 months, 6 weeks to 24 months	GDS 4–6, community	0.269 (0.027–0.511), k = 9 ^d , n = 431, Q = 12.34, p = 0.137
	<i>CG support, electronic devices:</i> computer or telephone systems providing information and support	Home installation of electronic device for use as needed or regular support groups, 6–12 months	GDS 4–6, community	0.196 (–0.004 to 0.395), k = 5 ⁵ , n = 390, Q = 0.64, p = 0.959
	<i>CG education, coping skills, group sessions, community-dwelling PWD:</i> interventions based on information, problem solving and cognitive restructuring to mitigate stress derived from caregiving	90–180 min, 1/week, 4–16 weeks	GDS 4–6, community	0.179 (0.018–0.340), k = 11 ⁶ , n = 636, Q = 10.27, p = 0.417
	<i>Multicomponent interventions for the CG:</i> long-term programs based on CG education and support; other components (e.g. respite care, support groups) are utilized according to individual needs and possibilities	Individual sessions with family CG and (option) other family members, 60–90 min, 1/1–3 weeks (sessions may become less frequent or substituted by contacts as needed), 6–12 months	GDS 4–6, community	0.166 (0.039–0.293), k = 8 ⁷ , n = 1,102, Q = 7.54, p = 0.375

CG PWB	<i>Cognitive stimulation, group sessions:</i> themed activities to orientate and actively stimulate cognition through, e.g. association and categorization	30–45 min, 2–3/week, 8–10 weeks	GDS 4–6, nursing home, residential home, day center	0.898 (0.005–1.791), k = 2, n = 67, Q = 2.78, p = 0.095
	<i>Multicomponent interventions for the CG:</i> Long-term programs based on CG education and support; other components (e.g. respite care, support groups) are utilized according to individual needs and possibilities	Individual sessions with family CG and (option) other family members, 90 min, 1/1–3 weeks (sessions may be substituted by contacts as needed), 6–8 months	GDS 4–6, community	0.139 (0.015–0.264), k = 6 ⁸ , n = 991, Q = 4.25, p = 0.514
CG QoL	<i>Multicomponent interventions for PWD and CG, in-home counseling:</i> individualized programs for effective dementia care based on comprehensive assessment, environment modifications and continuous CG counseling and support	Home visits with family CG, 60 min, 2/week to 1/2 weeks, 5 weeks to 6 months	GDS 4–6, community	0.678 (0.357–0.998), k = 2, n = 220, Q = 1.36, p = 0.243
Restraints	<i>Professional CG training, alternatives to restraint:</i> education of nursing staff on individualized care to avoid physical restraint	Group sessions, 1–6 h, 1/week to 1/month, 7 months	GDS 4–7, nursing and residential homes	–0.284 (–0.529 to –0.039), k = 2, n = 268, Q = 0.28, p = 0.596

Outcome

Paziente

- Cognitività
- ADL
- Comportamento
- Umore
- Combinato
- Fisico
- Benessere psicologico
- QoL

Caregiver

- Ansia e depressione
- Benessere Psicologico
- QoL
- Carico oggettivo

Contenzione

Istituzionalizzazione

Costo

Risultati

- Efficacia nel **ritardare l'istituzionalizzazione** degli interventi multicomponente sul caregiver (Raccomandazione di grado A)
- Risultati limitati o non conclusivi sono stati trovati nelle seguenti domini: combinato, fisico, peso oggettivo, il costo e la morte.
- Per i domini rimanenti, le raccomandazioni hanno un livello di grado B.

Outcome

Paziente

- Cognitività
- ADL
- Comportamento
- Umore
- Combinato
- Fisico
- Benessere psicologico
- QoL

Caregiver

- Ansia e depressione
- Benessere Psicologico
- QoL
- Carico oggettivo

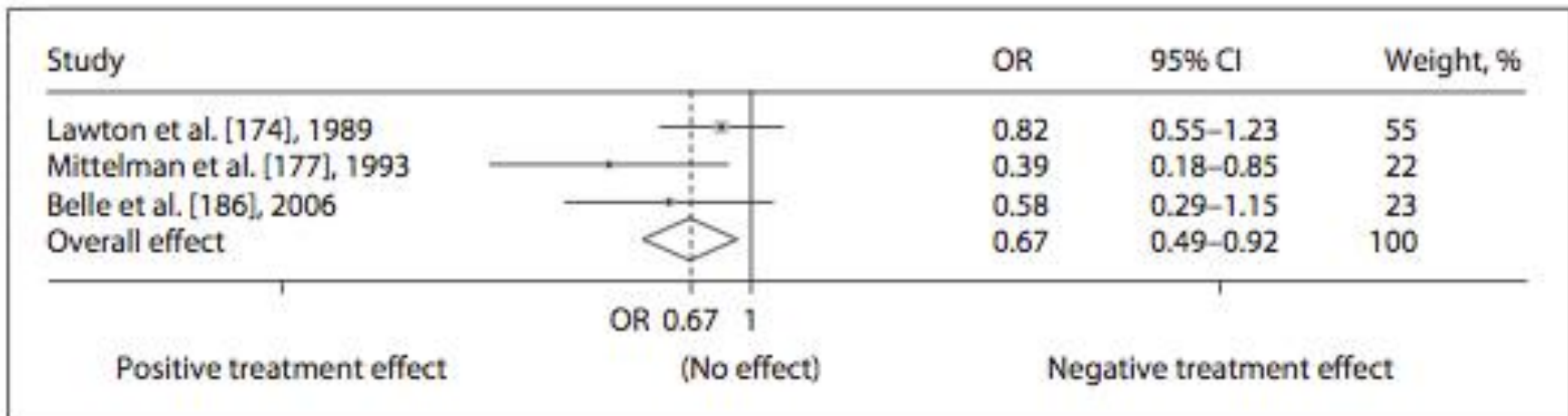
Contenzione

Istituzionalizzazione

Costo

TNF e Istituzionalizzazione

- Tre RCT di alto livello.
- Interventi multicomponenti sui caregiver, che includono la valutazione individuale, informazione, consulenza e sostegno, con sedute di 30-90 minuti con frequenza bimestrale o quindicinale, effettuata da assistenti sociali, infermieri o personale addestrato.
- Dopo 6 o 12 mesi di intervento, il tasso di istituzionalizzazione complessiva è stato del 10,6% nei gruppi di intervento rispetto a 14,9% nei gruppi di controllo (riduzione del rischio di 0.67, CI 95% 0,49-0,92).
- Raccomandazione di Grado A.



In sintesi

- La maggior parte dei RCT mostrano risultati positivi e possono essere definite raccomandazioni di grado A e B.
- Bassa proporzione di studi di elevata qualità (pochi fondi per questo tipo di studi).
- Interventi multicomponenti di educazione e supporto al caregiver ritarda l'istituzionalizzazione delle persone con demenza, con ridotto investimento di risorse.
- L'assenza di effetti collaterali delle TNF e la possibilità di individualizzarli li rende preferibili nel trattamento dei disturbi comportamentali e nella stimolazione delle ADL.
- Le TNF devono essere considerate non come alternative agli interventi farmacologici, bensì come approcci complementari.

In sintesi

- Alcune categorie di intervento (ad es, training cognitivo e nelle ADL) si associano a miglioramenti in specifici domini, mentre altri interventi hanno effetti diffusi (reminiscenza e attività ricreative).
- Le TNF per le quali non ci sono evidenze di raccomandazioni sono stimolazione transcutanea, esercizio fisico, uso della musica, reminiscenza, massaggio, terapia ricreativa, uso della luce, la stimolazione multisensoriale, il sostegno e la psicoterapia, la validation, il case management e il sollievo. **I problemi riguardano la mancanza di studi, la mancanza di misure adeguate, la scarsa progettazione dello studio e la limitata durata dell'intervento.**

Interventi cognitivi

- Stimolazione Cognitiva Aspecifica
 - Stimolazione di più aree cognitive con esercizi standard ad esecuzione ripetitiva: non chiare evidenze di efficacia (Clare et al, 2003, Cochrane Review)
- Riabilitazione Cognitiva
 - Restitutiva (Memory Training; Errorless learning; Space retrieval, Vanishing cues, Forward cueing)
 - Compensatoria (ausili esterni)
 - Mnemotecniche (poco efficaci)



Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia

Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B

Published Online: June 5, 2013

Dementia due to Alzheimer's and [vascular](#) disease is an enormous public health problem. Currently, an estimated 36 million people worldwide live with [dementia](#), and this number is expected to increase to more than 115 million by the year 2050. Effective interventions to reduce the burden of disease are urgently needed. Cognitive training and cognitive rehabilitation are non-pharmacological methods that aim to help people with early-stage [dementia](#) make the most of their memory and cognitive functioning despite the difficulties they are experiencing. Cognitive training focuses on guided practice on a set of tasks that reflect particular cognitive functions, such as memory, attention or problem-solving. Cognitive rehabilitation focuses on identifying and addressing individual needs and goals, which may require strategies for taking in new information or compensatory methods such as using memory aids.

This [review](#) included 11 trials of cognitive training and a single [trial](#) of cognitive rehabilitation. We found no evidence for the [efficacy](#) of cognitive training in improving cognitive functioning, mood or activities of daily living in people with mild to moderate [Alzheimer's disease](#) or [vascular dementia](#); however the quality of the studies was generally not high. The single [trial](#) of cognitive rehabilitation provided preliminary indications of the potential benefits of individual cognitive rehabilitation in improving activities of daily living in people with mild [Alzheimer's disease](#). More high-quality trials of both cognitive training and cognitive rehabilitation are needed to establish their [efficacy](#) for people with early-stage [dementia](#).

Interventi multistrategici

- Reality Orientation Therapy
- Terapia della Reminiscenza
- Validation Therapy
- Terapia occupazionale
- Terapia fisica e riabilitazione motoria

Reality Orientation Therapy

- Obiettivo: ri-orientare il paziente rispetto al sé e all'ambiente circostante.
- Metodo: ripetute stimolazioni multimodali (verbali, visive, scritte, musicali), per rafforzare le informazioni di base del paziente; indirizza l'attenzione del paziente verso il presente e sulle informazioni fruibili dall'ambiente circostante
- 2 modalità: ROT informale e ROT formale (anche associate)
 - Maggiori evidenze di efficacia sui pz con deterioramento cognitivo lieve-moderato, nel migliorare l'orientamento e la memoria autobiografica, sia sugli aspetti cognitivi che comportamentali, nel ritardare l'istituzionalizzazione. Effetto positivo del trattamento combinato farmaci e ROT.

(Spector et al, 2000; Spector et al, 2003; Zanetti et al, 2002; Metitieri et al, 2001; Spector et al, 2003; Onder et al, 2005)



Can cognitive stimulation benefit people with dementia?

Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M

Published Online: February 15, 2012

People with [dementia](#) and their caregivers are often advised that 'mental exercise' may be helpful in slowing down the decline in memory and thinking experienced by many people with [dementia](#). This [review](#) examined the evidence for one form of mental exercise, described as cognitive stimulation. This involves a wide range of activities that aim to stimulate thinking and memory generally, including discussion of past and present events and topics of interest, word games, puzzles, music and practical activities such as baking or indoor gardening. Typically this is carried out by trained staff with a small group of four or five people with [dementia](#) for around 45 minutes at least twice a week. Family caregivers have also been trained to provide cognitive stimulation to their relative on a one-to-one basis.

This [review](#) included 15 trials with a total of 718 participants. The findings suggested that cognitive stimulation has a beneficial effect on the memory and thinking test scores of people with [dementia](#). Although based on a smaller number of studies, there was evidence that the people with [dementia](#) who took part reported improved quality of life. They were reported to communicate and interact better than previously. No evidence was found of improvements in the mood of participants or their ability to care for themselves or function independently, and there was no reduction in behaviour found difficult by staff or caregivers. Family caregivers, including those who were trained to deliver the [intervention](#), did not report increased levels of strain or burden.

The trials included people in the mild to moderate stages of [dementia](#) and the [intervention](#) does not appear to be appropriate for people with severe [dementia](#). More [research](#) is needed to find out how long the effects of cognitive stimulation last and for how long it is beneficial to continue the stimulation. Involving family caregivers in the delivery of cognitive stimulation is an interesting development and merits further [evaluation](#).

Terapia della Reminiscenza e Rimotivazione

- Obiettivo: potenziare le abilità mnesiche residue, le associazioni logiche, la comunicazione e migliorare il tono dell'umore/senso di autoefficacia
- Metodo: rievocazione di eventi del proprio passato, sfruttando la naturale predisposizione dell'anziano
- La rievocazione di ricordi sono generalmente fonte di soddisfazione e idealizzazione
- Combinata con la ROT (3 R); potenziali benefici per la cognitività, umore e comportamento.



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

Inconclusive evidence of the efficacy of reminiscence therapy for dementia

Woods B, Spector AE, Jones CA, Orrell M, Davies SP

Published Online: January 21, 2009

RT involves the discussion of past activities, events and experiences, with another person or group of people. This is often assisted by aids such as videos, pictures, archives and life story books. Four [randomized](#) controlled trials suitable for [analysis](#) were found. Several were very small studies, or were of relatively low quality, and each examined different types of reminiscence work. Taking studies together, some significant results were identified: cognition and mood improved 4 to 6 weeks after the treatment, care-givers participating with their relative with [dementia](#) in a reminiscence group reported lower strain, and people with [dementia](#) were reported to show some indications of improved functional ability. No harmful effects were identified on the [outcome](#) measures reported. However, in view of the limitations of the studies reviewed, there is an urgent need for more quality [research](#) in the field.

Terapia della Validazione

- Obiettivo: creare contatti emotivi significativi attraverso un approccio empatico
- Metodo: il terapeuta non tenta di riorientare il paziente alla realtà, ma tramite l'ascolto cerca di conoscere la visione della realtà da parte del paziente, immedesimandosi nel suo mondo, per capirne comportamenti, sentimenti ed emozioni
- Generalmente 1 seduta a settimana di 30-60 minuti (suddivisa solitamente in 4 momenti: musica, colloquio, esercizio motorio e cibo)
 - Utilizzata con pazienti con deterioramento cognitivo severo; poche evidenze (studi di bassa qualità), ma un approccio utile per migliorare la relazione con il paziente demente grave.



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

No new evidence of the efficacy of validation therapy for people with dementia or cognitive impairment has been identified. The new study identified Schrijnemaekers 2002 was excluded because it was not deemed to be validation therapy.

Neal M, Barton Wright P

Published Online: January 21, 2009

Validation [therapy](#) is based on the general principle of validation, the acceptance of the reality and personal truth of another's experience. The specific interventions and techniques used within the validation approach bring together behavioural and psychotherapeutic methods to meet the needs of individuals with different stages of [dementia](#). Three studies were identified that met the inclusion criteria. It was not possible to pool the [data](#) from the 3 included studies, either because of the different lengths of treatment or choice of different [control](#) treatments, or because the [outcome](#) measures were not comparable. Two significant results were found but there were no [statistically significant](#) differences between validation and social contact or between validation and usual [therapy](#). There were no assessments of carers. All in all there is insufficient evidence from randomised trials to allow any conclusion about the [efficacy](#) of validation [therapy](#) for people with [dementia](#) or cognitive impairment.

Terapia Occupazionale

- Obiettivo: ripristino del maggior grado di autonomia possibile, valorizzazione delle abilità residue, aumento della qualità della vita

Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial

Maud J L Graff, Myrra J M Vernooij-Dassen, Marjolein Thijssen, Joost Dekker, Willibrord H L Hoefnagels, Marcel G M Olde Rikkert

Review Article

A systematic review of the effects of occupational therapy for persons with dementia: A meta-analysis of randomized controlled trials

Se-Yun Kim, Eun-Young Yoo*, Min-Ye Jung, Soo-Hyun Park and Ji-Hyuk Park
Department of Occupational Therapy, Graduate School of Yonsei University, Wonju, Korea

Terapia Fisica e attività motoria

- Evidenze di efficacia sull'umore, disturbi del sonno, autonomia funzionale, wandering, agitazione e funzioni cognitive.



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

Insufficient data to determine the efficacy of transcutaneous electrical nerve stimulation for dementia

Cameron MH, Lonergan E, Lee H

Published Online: January 21, 2009

Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) is rarely used for the treatment of [dementia](#) but has been studied in a number of [randomized](#) controlled trials. Although the available [data](#) suggests TENS may be beneficial for some neuropsychological and/or behavioural aspects of [dementia](#) insufficient [data](#) was available to these reviewers for definitive conclusions to be drawn.



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

Exercise programs for people with dementia

Forbes D, Thiessen EJ, Blake CM, Forbes SC, Forbes S

Published Online: December 4, 2013

Twelve additional trials were included in this updated [review](#) compared with the four included in the previous version of the [review](#). As a result the number of participants increased to 937 at baseline and 798 (85.2%) completed the trials, compared with 280 at baseline and 208 (74%) completing the trials in our previous [review](#). These are encouraging results. The number and quality of included trials were sufficient to address the first three objectives relating to the effect of exercise on cognition, ADLs, and depression. However, only one [trial](#) was included in the analyses of the effect of exercise on challenging behaviours and caregiver burden, and no analyses were completed for the following outcomes: [mortality](#) in people with [dementia](#), caregiver quality of life, caregiver [mortality](#), and use of healthcare services.

The authors have no conflicts of interest.

Approccio comportamentale

“Quando il cervello subisce dei cambiamenti che impattano la memoria, il ragionamento, il linguaggio e le altre forme di comunicazione, il comportamento diventa il metodo primario di espressione non verbale”

Rehabilitation Nursing 2006; 31(5): 188-192

“Il comportamento non ha un suo opposto. Non esiste qualcosa che sia un *non comportamento* o, per dirla anche più semplicemente, non è possibile *non* avere un comportamento. *Non si può non comunicare.*”

Paul Watzlavick

Approccio comportamentale: Modello ABC



A = Antecedent

B = Behavior

C = Consequence

1. A: fattori scatenanti
2. B: comportamento
3. C: conseguenze del comportamento
 - Importanza dell'osservazione del comportamento per l'identificazione degli antecedenti
 - Possibilità di modificare gli antecedenti, o spostare l'attenzione
 - Scarsi i lavori con evidenza di efficacia (Teri et al, 1992).

Intervention Review

Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia

2013

Esme D Moniz Cook^{1,*}, Katie Swift¹, Ian James², Reem Malouf³, Marjolein De Vugt⁴, Frans Verhey⁵

Database Title

The Cochrane Library

Authors' conclusions

The delivery of FA has been incorporated within wide ranging multi-component programmes and study designs have varied according to setting - i.e. family care, care homes and hospital, with surprisingly few studies located in care homes. Our findings suggest potential beneficial effects of multi-component interventions, which utilise FA. Whilst functional analysis for challenging behaviour in dementia care shows promise, it is too early to draw conclusions about its efficacy.

Musicoterapia

- Obiettivo: modificare lo stato emotivo, comportamentale e affettivo attraverso un canale non verbale
- Metodo: utilizzo di strumenti musicali (musicoterapia attiva)/ascolti musicali (musicoterapia recettiva)
- Modalità: individuale o di gruppo
- Evidenze cliniche di efficacia su agitazione, aggressività, wandering, irritabilità, difficoltà emotive e sociali. Molti studi anche se con campioni di piccole dimensioni (Cochrane Review, 2007; Raglio et al, Alz Dis Ass Disor 2008).



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

There is no substantial evidence to support nor discourage the use of music therapy in the care of older people with dementia

Vink AC, Bruinsma MS, Scholten RJPM

Published Online: March 16, 2011

The specific focus was to assess whether music [therapy](#) can diminish behavioural and cognitive problems or improve social and emotional functioning. Ten studies have been included in this [review](#) which state that music [therapy](#) is beneficial for treating older people with [dementia](#). However, the methodological quality of these small, short-term studies was generally poor, as was the presentation of results. No useful conclusions can be drawn.

Aromaterapia

- Obiettivo: ridurre l'agitazione psicomotoria
- Metodo: applicazione oli essenziali sulla pelle (spesso accompagnato da massaggio), posizionati in bagno, dispersi nell'aria con l'utilizzo di un fornellino brucia essenze
 - Generalmente applicato sui pz con deterioramento cognitivo moderato-severo per ridurre i BPSD



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

The one small trial published is insufficient evidence for the efficacy of aroma therapy for dementia

Holt FE, Birks TPH, Thorgrimsen LM, Spector AE, Wiles A, Orrell M

Published Online: January 21, 2009

Aroma [therapy](#) is the use of pure essential oils from fragrant plants (such as Peppermint, Sweet Marjoram, and Rose) to help relieve health problems and improve the quality of life in general. The healing properties of aroma [therapy](#) are claimed to include promotion of relaxation and sleep, relief of pain, and reduction of depressive symptoms. Hence, aroma [therapy](#) has been used to reduce disturbed behaviour, to promote sleep and to stimulate motivational behaviour of people with [dementia](#). Of the four [randomized](#) controlled trials found only one had useable [data](#). The [analysis](#) of this one small [trial](#) showed a significant effect in favour of aroma [therapy](#) on measures of agitation and neuropsychiatric symptoms. More large-scale [randomized](#) controlled trials are needed before firm conclusions can be reached about the [effectiveness](#) of aroma [therapy](#).



Terapia multisensoriale

- La “Snoezelen” nasce in Olanda negli anni ’70; il termine (neologismo) deriva dalla fusione di due verbi olandesi: **Snuffelen**, “esplorare” e **Doezelen**, “rilassare”.
- Obiettivo: coinvolgere e stimolare le residue abilità sensomotorie delle persone con demenza, senza richieste eccessive sulle capacità cognitive.
- Metodo: esposizione ad un ambiente “calmante” e “stimolante” sui cinque sensi.
 - Risultati incoraggianti sulla riduzione dell’apatia nella demenza in fase avanzata (Van Weert, JAGS 2005).



No evidence of the efficacy of snoezelen or multi-sensory stimulation programmes for people with dementia

Chung JCC, Lai CKY

Published Online: January 21, 2009

Snoezelen (or multi-sensory stimulation) has become a commonly used [intervention](#) to manage maladaptive behaviours and to promote positive mood of older people with [dementia](#). Originally, two randomised clinical trials were available for this [review](#). Some short-term benefits were documented in promoting adaptive behaviours in people with [dementia](#) during and immediately after their participation in the sessions. In this update, two new trials were included and revealed two different forms of applying snoezelen to [dementia](#) care. One is a session-based snoezelen programme while the other is a 24-hour integrated snoezelen care programme. Both trials did not show any significant effects on behaviour, interaction, and mood of people with [dementia](#).

Bright light therapy



- Obiettivo: riduzione dei disturbi del ciclo sonno veglia
- Metodo: esposizione ai light box (mattino-sera, 1-2 h)
 - Utilizzato in altri ambiti, ancora pochi studi di qualità sull'efficacia nelle persone con demenze



There is insufficient evidence to determine whether light therapy is effective in the management of cognitive, sleep, functional, behavioural or psychiatric disturbances in dementia

Forbes D, Culum I, Lischka AR, Morgan DG, Peacock S, Forbes J, Forbes S

Published Online: October 7, 2009

Rest-activity and sleep-wake cycles are controlled by the endogenous circadian rhythm generated by the suprachiasmatic nuclei (SCN) of the hypothalamus. Degenerative changes in the SCN appear to be a biological basis for circadian disturbances in people with [dementia](#), and might be reversed by stimulation of the SCN by light. The light sources in the included studies were: a light box placed approximately one metre away from the participants at a height within their visual fields; a light visor worn on their heads; ceiling mounted light fixtures; or dawn-dusk simulation that mimics outdoor twilight transitions. Eight studies met the inclusion criteria. However, three trials were not included in the analyses because of inappropriately reported analyses or inability to retrieve the required [data](#) from the original investigators. The studies included in the analyses revealed no adequate evidence of the [effectiveness](#) of light [therapy](#) in managing cognitive, sleep, functional, behavioural, or psychiatric disturbances associated with [dementia](#).

Terapia della Bambola



- Obiettivo: favorire la diminuzione di alcuni disturbi comportamentali attraverso l'attivazione di *relazioni tattili* e di *maternage* mediante l'accudimento di una bambola con caratteristiche particolari (peso, posizione delle braccia e delle gambe, dimensioni e tratti somatici).
- Metodo: interazione con la bambola ed attività di accudimento (consegna della bambola in momenti specifici mattino-sera, 1 h)
 - Utilizzato in soggetti con demenza moderata-severa; i pochi studi indicano potenziali effetti positivi nella riduzione dei disturbi comportamentali e nell'incremento della partecipazione.

Moore, Journal of Dementia Care 2001
Mackenzie et al, Age and Ageing 2006
James et al, Int J Geriatr Psychiatr 2006



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

Insufficient evidence to draw conclusions about the possibility that massage and touch interventions are effective for dementia or associated problems

Hansen NV, Jørgensen T, Ørtenblad L

Published Online: October 8, 2008

Massage and touch interventions have been proposed as an alternative or supplement to pharmacological and other treatments to counteract anxiety, agitated behaviour, depression, and if possible to slow down cognitive decline in people with [dementia](#). This [review](#) provides an overview of existing [research](#) on the use of massage for people with [dementia](#). Eighteen studies of the effects of massage interventions were located, but only two small studies were of a sufficient methodological rigour to count as evidence to answer the question of effect.

The small amount of evidence currently available is in favour of massage and touch interventions, but is too limited in scope to allow for general conclusions. Further, high-quality [randomized](#) controlled trials are required.



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

Acupuncture to treat vascular dementia

Peng W, Wang Y, Zhang Y, Liang CM

Published Online: May 16, 2012

There is no evidence from [randomized](#) controlled trials to determine whether acupuncture provides any effect when treating people with [vascular dementia](#). Acupuncture is used to treat [vascular dementia](#), but because no [randomized](#) controlled trials of acupuncture versus [placebo](#) were found its [efficacy](#) and safety could not be analysed in this [review](#). There is a need for [randomized placebo-controlled](#) trials of acupuncture for people with [vascular dementia](#).



COCHRANE SUMMARIES

Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

No evidence that cannabinoids are effective in the improvement of disturbed behaviour in dementia or in the treatment of other symptoms of dementia

Krishnan S, Cairns R, Howard R

Published Online: April 15, 2009

Cannabinoids are compounds derived from the cannabis plant (*Cannabis sativa*). Laboratory studies have indicated that cannabinoids may regulate some of the processes that lead to neurodegeneration. This suggests that cannabinoids could be useful in the treatment of neurodegenerative dementias such as [Alzheimer's disease](#). So far, only one small [randomized controlled trial](#) has assessed the [efficacy](#) of cannabinoids in the treatment of [dementia](#). This [study](#) had poorly presented results and did not provide sufficient [data](#) to draw any useful conclusions.

I caregiver

- Sono centrali nella cura della demenza, perché fonte di informazione sul paziente, ma anche veicolo perché la cura possa essere messa in atto.
- Hanno una forte influenza sul benessere del paziente.
- Non sono solo oggetto dell'intervento, ma possono essere anche attori dell'intervento non farmacologico.
- “Sono” la potenziale TNF più intensiva ed efficace di cui possiamo disporre.



Psychosocial interventions for reducing antipsychotic medication in care home residents

Richter T, Meyer G, Möhler R, Köpke S

Published Online: December 12, 2012

In care homes, antipsychotic medication is commonly prescribed to [control](#) so called 'behavioural and psychological symptoms of [dementia](#)' such as agitation, aggression, or restlessness. However, it is questionable whether antipsychotic medication is effective and safe. Adverse effects, such as [sedation](#), falls, and [cardiovascular](#) symptoms, are frequent. Therefore, antipsychotic medication should be avoided if possible. This [review](#) investigates whether psychosocial interventions aimed at reducing antipsychotic medication in care homes are effective. By psychosocial interventions, we [mean](#) programmes that consist of different non-pharmacological components including talking to the staff, residents, or both. We identified four randomised controlled trials for inclusion in the [review](#). All studies examined, among other components, [education](#) targeted at nursing staff in care homes. The methodological quality of three studies was limited, one [study](#) showed high quality. In all studies the interventions led to a reduction of antipsychotic medication use, but the overall magnitude of the effect remains unclear.

Intervention Review

Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment

Vasiliki Orgeta^{1,*}, Afifa Qazi², Aimee E Spector³, Martin Orrell¹

Database Title

2014

The Cochrane Library

Authors' conclusions

We found evidence that psychological interventions added to usual care can reduce symptoms of depression and clinician-rated anxiety for people with dementia. We conclude that psychological interventions have the potential to improve patient well-being. Further high quality studies are needed to investigate which treatments are most effective and to evaluate the effect of psychological interventions in people with MCI.

Interventi psicosociali

- Inquadramento ed educazione sulla demenza.
- Tecniche di gestione del comportamento centrati sul comportamento individuale del paziente.
- La psicoeducazione del caregiver volta alla modificazione del suo approccio.
- L'educazione mirata a migliorare le attitudini comunicative dello staff e le loro conoscenze e competenze.
- Insegnare allo staff specifiche terapie psicologiche non migliora gli outcome.
- Supporto e case management.
- Terapia Cognitivo Comportamentale

Interventi atti a cambiare le conoscenze, le competenze e la cultura della cura della demenza.

BMJ

Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial

Jane Fossey, Clive Ballard, Edmund Juszczak, Ian James, Nicola Alder, Robin Jacoby and Robert Howard

BMJ 2006;332;756-761; originally published online 16 Mar 2006;
doi:10.1136/bmj.38782.575868.7C

- Formazione e supporto allo staff nella gestione dei BPSD
- Dopo 12 mesi la percentuale di persone che usano antipsicotici sono 23% nel gruppo sperimentale verso 42,1% del gruppo di controllo (media i riduzione del 19%)
- Non c'è differenza nel livello di BPSD tra i due gruppi.

REVIEW

Psychosocial interventions for dementia patients in long-term care

Results: Twenty-eight reviews related to long-term care psychosocial interventions were selected. Behavioral management techniques (such as behavior therapy), cognitive stimulation, and physical activities (such as walking) were shown positively to affect behavior or physical condition, or to reduce depression. There are many other promising interventions, but methodological weaknesses did not allow conclusions to be drawn. The consensus presented in the guidelines emphasized the importance of care tailored to the needs and capabilities of persons with dementia and consideration of the individual's life context.

**Interventi su misura:
bisogni, capacità e contesto di vita**

REVIEW

Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?

Gli interventi multicomponentziali costruiti su misura dei bisogni e delle difficoltà del caregivers hanno effetto sul ritardare l'istituzionalizzazione.

Results: Interventions had, on average, significant but small effects on burden, depression, subjective well-being, ability/knowledge and symptoms of care recipient. Only multicomponent interventions reduced the risk for institutionalization. Psychoeducational interventions that require active participation of caregivers had the broadest effects. Effects of cognitive-behavioral therapy, support, counseling, daycare, training of care recipient, and multicomponent interventions were domain specific. The effect sizes varied by study characteristics, such as caregiver gender and year of publication.

Conclusions: Because most interventions have domain-specific outcomes, clinicians must tailor interventions according to the specific needs of the individual caregivers. Although more recent interventions showed stronger effects, there is room for further improvements in interventions.



INTERNATIONAL
PSYCHOGERIATRIC
ASSOCIATION

www.ipa-online.org

MODULE 5

Non-pharmacological treatments

Raccomandazioni IPA 2010

Complete Guide to
Behavioral and Psychological
Symptoms of Dementia



- Sufficiente evidenza per l'utilizzo dei trattamenti non farmacologici
- Utili anche in combinazione a farmaci e in risposta a disturbi depressivi e psicotici
- **La risposta è migliore se gli interventi sono su "misura" della storia della persona, degli interessi e delle capacità**
- Fondamentale l'informazione, la formazione e il supporto ai familiari e agli operatori
- Curare l'ambiente fisico può prevenire e ridurre i BPSD



Specialists • Primary Care Physicians • Nurses

Aneddotica...

Anna ha 73 anni, è sposata e ha tre figli. Vive con Walter, il marito, e da circa un anno, una badante.

A 65 anni comincia a manifestare le prime difficoltà di memoria e apatia, che si aggravano progressivamente fino a che, dopo 4 anni, le viene diagnosticata la Malattia di Alzheimer.

Usciva quotidianamente a braccetto del marito.

Negli ultimi mesi ha una riduzione dell'appetito e perde 4 kg.

Alcune settimane fa comincia ad avere qualche difficoltà nel camminare: cammina a piccoli passi, in punta dei piedi.

Una mattina scivola dal letto, fratturandosi il femore sinistro.

Giunge alla nostra osservazione con le seguenti diagnosi

- Recente emiartroplastica anca sinistra per frattura sottocapitata femore sinistro (20/8);
- Deficit SPE;
- Delirium ipocinetico;
- Demenza di Alzheimer di grado severo;
- Malnutrizione calorico-proteica;
- Anemia di grado lieve;
- Ipotensione arteriosa;
- Asma bronchiale (sindrome ostruttiva di grado lieve-moderato).

All'ingresso

Paziente soporosa, risvegliabile, confabulante, completamente dipendente in tutte le B-ADL. Portatrice di CV (prima dell'intervento incontinenza doppia) decubiti al tallone destro (2° stadio) ed al sacro (1° stadio).

Funzionalmente non esegue passaggi posturali nel letto, non controlla il tronco, stazione eretta e passaggi posturali con massimo aiuto di due operatori, cammino non possibile.

Consegnati tutti i presidi antidecubito (materassino ad aria, cuscino antidecubito).

Badante presente in struttura giorno e notte, insieme al marito durante il giorno.

Valutazione Multidimensionale

		Premorbo	Ingresso
<u>C.A.M.</u>	<i>Stato confusionale</i>		4/4
<u>MMSE</u>	<i>Stato cognitivo</i>		1/30
<u>Geriatric Depression Scale</u>	<i>Tono dell'umore</i>		na
<u>Mini Nutritional Assessment</u>	<i>Stato nutrizionale</i>		1+4/30
<u>IADL (n funzioni perse):</u>	<i>Stato funzionale</i>	8/8	
<u>BARTHEL INDEX</u>	<i>Stato funzionale</i>	42/100	0/100
<u>TINETTI:</u>	<i>Stato funzionale</i>		0/28
<u>FIM:</u>	<i>Stato funzionale</i>		25/126

APS: 4

Albumina: 2.4

Il Percorso Riabilitativo

Diario Infermieristico - Fisioterapico

Dal 2/9 al 7/9

Infermieristico: Paziente vigile e tranquilla, confusa nell'eloquio, facilitata nelle attività di igiene – abbigliamento, sfilato il catetere vescicale (in corso urinocoltura), di notte riposa e vengono variati i decubiti. Difficoltosa la mobilizzazione in carrozzina con due operatori (poco collaborante a tratti reattiva).

Fisioterapico: funzionalmente la paziente non è in grado né di eseguire i passaggi posturali nel letto (neanche su imitazione) non controlla il tronco da seduta, la statica si mantiene in standing per periodi di tempo crescenti durante la settimana, con tendenza a sfuggire dal carico sull'arto inferiore sinistro.

I caregiver - Walter

TORNERA' A CAMMINARE COME PRIMA?

Il marito, molto presente e preoccupato, continua a chiedere questo.

È quindi necessario integrare la sua presenza all'interno della seduta riabilitativa, perché da una parte supporti la Sig.ra Anna, che quando lui è presente è più sorridente, dall'altra prenda consapevolezza della situazione.

Diario Infermieristico - Fisioterapico

Dal 9/9 al 14/9

Infermieristico: Paziente vigile (RASS 0), viene stimolata nelle attività di vita di base, vengono costantemente tenute monitorate le lesioni da decubito, durante la mattina, pomeriggio e notte, il pannolone viene cambiato frequentemente visto che la paziente è incontinente alle urine. Le performance motorie sono stazionarie. Si attende ancora qualche giorno prima di eseguire l'educazione del caregiver, aspettando un miglioramento funzionale.

Fisioterapico: La paziente ha un eloquio confabulante con gergo semantico **in presenza del marito, la paziente è più sorridente e tranquilla, il marito entra in palestra e aiuta nelle attività in stazione eretta.** Durante la settimana la paziente ha un graduale lento miglioramento delle performance motorie, viene stimolata in attività di vita quotidiana in stazione eretta per facilitare la distribuzione del carico, la paziente manifesta un netto deficit dello SPE che viene corretto con molla di Codevilla. **L'esecuzione del cammino con due operatori è solitamente la parte finale del trattamento,** e per spronare la paziente le viene sempre dato come riferimento il fatto che **fuori dalla palestra ci sarà il marito ad aspettarla.**

Il ruolo di Walter

Durante la settimana il marito entra ed esce dalla seduta riabilitativa, ci sono attività che vengono fatte insieme alla Fisioterapista (sit to stand, stazione eretta) altre attività che vengono fatte da sole (attività di vita quotidiana).

Il marito riferisce che da almeno un anno non lo chiama più per nome e non lo riconosce; tuttavia la paziente in sua presenza è più sorridente, e nella seduta di giovedì quando incontra il suo sguardo mentre cammina la paziente gli “corre incontro”.

Diario Infermieristico - Fisioterapico

Dal 16/9 al 21/9

Infermieristico: La paziente viene sempre stimolata nelle attività base della vita quotidiana, durante la settimana risultano meno difficoltosi i passaggi posturale, ed aumenta anche l'iniziativa motoria, marito sempre presente. Di notte riposa, vengono eseguite le medicazioni dei decubiti e viene cambiato il pannolone spesso soprattutto nel turno notturno perché presenta diuresi abbondante.

Fisioterapico: Continua il lavoro **sulla stazione eretta in attività funzionali, durante la settimana migliora l'equilibrio statico e la paziente è in grado di mantenere la stazione eretta con un solo appoggio, cammina con 2 operatori.**

Il marito è sempre presente durante la seduta

Diario Infermieristico - Fisioterapico

Dal 23/9 al 28/9

Infermieristico: Prosegue la stimolazione della paziente nelle attività base della vita quotidiana, durante la settimana risultano meno difficoltosi i passaggi posturali, ed aumenta anche l'iniziativa motoria, viene iniziato **l'addestramento della badante**. Il marito è sempre presente. Di notte riposa, vengono eseguite le medicazioni dei decubiti e viene cambiato il pannolone spesso per incontinenza doppia.

Fisioterapico: Durante la settimana si osserva un continuo miglioramento delle performance motorie, che la porta giovedì a **camminare con walker ed un operatore**. Il marito sempre presente, in considerazione dell'aumento dell'iniziativa motoria gli viene fatto compilare un modulo con le attività che la Sig.ra Anna amava fare per trovare il modo di stimolarla quando è in camera.

Diario Infermieristico - Fisioterapico

Dal 30/9 – 2/10

Infermieristico: Paziente più soporosa, si alimenta poco, beve poco presenta qualche linea di febbre (37.7) . Vengono eseguiti gli esami ematici di controllo.

Fisioterapica: paziente soporosa anche in presenza del marito, non possibile il cammino.

Diario Infermieristico - Fisioterapico

Dal 3/10 al 10/10

Infermieristico: Paziente tendenzialmente soporosa, alla valutazione del decubito sacrale si osserva un peggioramento, vengono eseguiti tamponi sulla ferita, si riscontra infezione da Pseudomonas, cambia lo schema di medicazione avanzata. Aumentata la terapia antidolorifica. Iniziata terapia antibiotica, prosegue con le stimolazioni nelle attività di igiene e abbigliamento, tuttavia sono tornati difficoltosi i trasferimenti.

Fisioterapico: Durante questa settimana la paziente rimane soporosa, difficilmente risvegliabile, viene cambiata la carrozzina con una bascula, in modo che il sacro non sia in appoggio. **Il marito appare stanco e molto preoccupato e comunica che dovrà assentarsi**

Diario Infermieristico - Fisioterapico

Dal 11/10 al 15/10

Infermieristico: Migliorato il decubito sacrale, paziente sempre tendenzialmente soporosa ma risvegliabile, continua le stimolazioni nelle attività di vita quotidiana, presente solo la badante. Adeguato introito Idrico-Alimentare.

Fisioterapico: Paziente molto seria, funzionalmente durante questi giorni riprende le attività di come prima, ma appare spenta.

I figli

Il giorno 16 sono presenti in struttura durante la mattina la figlia, nel pomeriggio il figlio, la mamma verrà dimessa il giorno 18 mercoledì, e insieme a loro in presenza di Anna, parliamo del rientro al domicilio, degli ausili necessari, delle attività di vita che può eseguire con supervisione per ridurre i momenti di affaccendamento e di iniziativa motoria.

Anna è sorridente e durante il cammino, con walker, quando arriva nel punto in corridoio dove solitamente la aspettava il marito, stupita dice *“Ma dov’è Walter? era qui...”*.

Un mese dopo...

Una telefonata

“Buongiorno Michela, sono la figlia della Sig.ra Anna, la mamma a casa sta bene.

È sorridente è tranquilla, continua a camminare....”

Cosa ci dice l'aneddotica?

Questo caso ci evidenzia che il supporto, il sostegno, la presenza costante dei familiari ha reso il percorso riabilitativo più semplice, ed ha condotto verso buoni risultati sia per quanto riguarda la presa di consapevolezza della situazione, sia in termini di gestione al domicilio e di qualità di vita, del paziente e dei familiari.

Cosa ci direbbe la scienza?

Non ci sono sufficienti dati per poter dire che la presenza dei familiari in palestra sia efficace nel migliorare gli outcome riabilitativi del paziente con demenza, la QoL del paziente e del familiare...

Cosa possiamo dire noi?

Il nostro ruolo di riabilitatori è stato fondamentale nel capire che per Anna sarebbe stato efficace “Walter” e nel rendere possibile che questo effetto si manifestasse.

Non tutti i pazienti potranno godere de “l’effetto Walter”...

Ma la non efficacia di una TNF forse dipende dalla nostra incapacità di trovarne il senso, la chiave di lettura.

La TNF “Walter” ha avuto effetto perché era Walter che la faceva ad Anna!

“Le persone con demenza si dimenticano molte cose, tranne chi sono o chi sono state”

Maud Graff

Conclusioni

Le terapie non farmacologiche non sono terapie alternative della demenza: sono strumenti di cura da attivare in prima battuta.

Sono approcci utili, versatili e convenienti per migliorare diversi outcome e QoL nelle persone con demenza e i caregiver.

Sono necessari ulteriori studi per dimostrarne/consolidare l'efficacia.

Non è opportuno inseguire la “novità” a discapito di interventi di riconosciuta efficacia.

Non si possono improvvisare e sperimentare senza misurarne gli effetti, anche nelle piccole realtà.

Gli aneddoti ci permettono di capire che le TNF funzionano se hanno un senso per il paziente.

“Ciò che non viene misurato non esiste”

“Ciò che non viene interpretato non ha significato”

Forse non tutto si può misurare,
ma solo ciò che si può misurare
si può migliorare.