



Piattaforma nazionale demenza

Panoramica sugli aspetti in linea generalmente noti riguardanti la qualità della vita nelle persone con demenza e gli interventi per preservarla

Autrice: Oppikofer, Sandra

Data: 10.11.2020

1. Aspetti generali

Il settore della ricerca sulla demenza da anni è dominato dalla medicina. Questo sebbene da un lato finora non sia stato sviluppato alcun agente terapeutico per le forme di demenza, e dall'altro all'inizio della malattia gli aspetti sociali siano predominanti per le persone affette da demenza e i loro familiari. Nel suo attuale rapporto, la Commissione Lancet menziona 12 fattori di rischio potenzialmente modificabili della demenza: basso livello di istruzione, ipertensione arteriosa, problemi di udito, fumo, obesità, depressione, inattività fisica, diabete, pochi contatti sociali, consumo eccessivo di alcol, lesioni cerebrali traumatiche e inquinamento atmosferico (Livingston et al., 2020). Diversi interventi psicosociali agiscono proprio, tra le altre cose, su questi fattori.

Inoltre, la cura e assistenza dei pazienti con demenza dipende fortemente dal personale infermieristico: altri gruppi professionali sono a malapena presi in considerazione come potenziali specialisti (p. es. i sociopedagogisti). Per giunta, negli ultimi anni è avvenuta un'accademizzazione della professione infermieristica, il che ha condotto a una carenza di personale curante alla base («al letto del paziente»).

Per il momento, la letteratura disponibile non consente di identificare singoli dettagli che determinano il successo dell'attuazione di interventi psicosociali. Tuttavia, per promuoverne l'efficacia, tali interventi dovrebbero: (a) essere adattati ai pazienti e alle persone vicine che forniscono assistenza informale, per soddisfarne al meglio i bisogni; (b) essere eseguiti da personale appositamente istruito; (c) proseguire nel tempo tramite contatti regolari, al fine di ottenere effetti significativi.

2. Interventi psicosociali e qualità della vita nella demenza

I risultati di un'inchiesta europea condotta per individuare i temi di ricerca rilevanti mostrano che le persone affette da demenza desiderano partecipare a interventi (psicosociali) volti a migliorare il loro benessere, la fiducia in se stessi, la loro salute, la partecipazione sociale e i loro diritti individuali. Ma sugli interventi in questi ambiti le prove scientifiche sono scarse, per cui appare chiaro che urgono miglioramenti nella ricerca psicosociale (Øksnebjerg et al., 2018).



2.1 Prove scientifiche sugli interventi psicosociali volti a migliorare la qualità della vita delle persone con demenza

Negli ultimi anni sono stati condotti diversi studi sull'efficacia degli interventi psicosociali per le persone affette da demenza (p. es. Van der Steen et al., 2018). Tuttavia i loro risultati sono molto inconsistenti per una serie di motivi: eterogeneità degli studi e degli interventi, insufficiente qualità dello studio e scarsa attendibilità dei risultati ottenuti. Questa esiguità di prove scientifiche complica l'applicazione di approcci psicosociali efficaci nella pratica clinica. Ciò nonostante, sono disponibili sufficienti dati a supporto di alcuni approcci psicosociali volti a stabilizzare e migliorare il benessere, le funzioni fisiche e cognitive globali e le attività della vita quotidiana.

La ricerca sugli interventi psicosociali finora ha fornito prove che fattori relazionali, partecipazione sociale e capacità funzionali sono associati a una migliore qualità della vita delle persone con demenza. D'altro canto, una salute fisica e mentale peggiore (inclusa la depressione e altri sintomi neuropsichiatrici) e un benessere inferiore del caregiver sono correlate con una qualità della vita inferiore. Gli interventi che si propongono di migliorare questi aspetti esistenziali appaiono in linea di principio adatti a incrementare la qualità della vita (Marty et al., 2018).

Le persone affette da demenza in genere vogliono partecipare a interventi che sono rilevanti sul piano individuale, si adattano al contesto e al fabbisogno, sono comunicati in una lingua «sufficiente» e si basano sui bisogni individuali di sicurezza e densità di stimoli.

I seguenti approcci psicosociali sono supportati almeno parzialmente da prove della loro efficacia.

2.1.1 Aspetti fisici

In diverse revisioni della letteratura sono stati descritti miglioramenti di aspetti fisici che possono sortire uno spettro di effetti compresi tra l'esiguo e il considerevole. In generale sono stati riscontrati effetti positivi dell'attività fisica sulla velocità di movimento, sull'equilibrio e sul rischio di caduta. Particolarmente efficaci sono gli esercizi multicomponenti, che includono la camminata, l'allungamento e l'allenamento della forza. Un fattore importante per il miglioramento dei parametri fisici sembra essere una sufficiente intensità dell'allenamento.

2.1.2 Sfera cognitiva

I tipi di intervento più frequenti per migliorare le facoltà cognitive in caso di demenza sono stimolazione, training cognitivo, riabilitazione cognitiva, terapia di orientamento alla realtà, programmi combinati di esercizi cognitivi o interventi cognitivi computerizzati. In varie revisioni della letteratura sugli effetti degli interventi cognitivi è stata evidenziata una forte inconsistenza dei risultati: dall'assenza di effetti a un solido miglioramento delle facoltà cognitive generali.



2.1.3 Sfera affettiva

Un'estesa revisione della letteratura ha esaminato, sulla base di 21 studi, gli effetti di interventi fisici sulla sfera affettiva, senza tuttavia riscontrare esiti significativi.

59 studi sugli effetti degli interventi psicologici e sociali sono stati analizzati in diverse revisioni sistematiche. Pur riscontrando effetti irrisonanti, gli autori di tutti questi lavori hanno ammesso che l'esiguo numero di studi non consente di formulare conclusioni definitive. Un'altra revisione ha esaminato gli effetti del trattamento psicologico multimodale sulla depressione e l'ansia, il che ha reso difficile distinguere potenziali effetti dello specifico intervento psicologico e sociale. In un'ulteriore revisione della letteratura è stato analizzato l'impatto delle psicoterapie individuali centrate sulla soluzione, rilevando un miglioramento dell'umore nelle persone con demenza/depressione da lieve a moderata. Infine, una revisione che si è occupata delle terapie della reminiscenza di gruppo suggerisce che possano avere effetti positivi sullo stato d'animo depressivo.

2.1.4 Comportamento

In un totale di 68 studi sono stati esaminati i possibili effetti di vari interventi psicosociali sul comportamento. Secondo le conclusioni degli autori, attività piacevoli individualizzate con o senza interazione sociale sono in grado di ridurre l'agitazione nelle persone lungodegenti. Anche in un'altra revisione della letteratura si afferma che le attività di gruppo, il tocco terapeutico e gli interventi basati sulla musica riducono i livelli di agitazione. Inoltre gli autori sottolineano l'importanza di istruire i caregiver affinché possano attuare interventi efficaci (p. es. assistenza centrata sulla persona, comunicazione).

2.1.5 Attività quotidiane

Riguardo agli effetti degli interventi fisici sulle attività quotidiane (AQ), due revisioni della letteratura su tre hanno evidenziato un miglioramento delle AQ in diversi gradi di severità della demenza.

Gli autori di un'altra revisione hanno mostrato che una durata maggiore dell'esercizio produce effetti moderati significativi. Gli interventi cognitivi per migliorare le AQ, invece, non hanno prodotto gli effetti sperati.

2.1.6 Interazione sociale

Una revisione della letteratura sulla terapia di stimolazione cognitiva ha evidenziato effetti moderati sull'interazione sociale.



3. Necessità di ricerca su interventi psicosociali e qualità della vita nella demenza

In generale, per quanto concerne le difficoltà di comportamento vi è carenza di ricerche nel contesto domestico, o una sproporzione di ricerche nel contesto istituzionale. Le domande di ricerca rilevanti dovrebbero essere elaborate in modo partecipativo con gli attori coinvolti (cfr. Øksnebjerg et al., 2018), in particolare insieme alle persone affette da demenza e ai familiari assistenti a domicilio. La domanda fondamentale è: che cosa occorre, nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di cure e assistenza, per convivere bene con una demenza? Vi è un generale consenso sul fatto che la metodologia della ricerca sugli interventi psicosociali debba essere complessivamente migliorata.

Nell'allegato sono elencati ambiti e domande di ricerca finora poco o per nulla studiati, sebbene siano molto importanti per il lavoro pratico con le persone affette da demenza e i loro familiari. In particolare, spicca la scarsità di studi scientifici sul tempo fino alla diagnosi.

4. Prospettive

In futuro, la ricerca sugli interventi psicosociali dovrà staccarsi dal paradigma medico che definisce la qualità della vita in caso di demenza. Oyebode & Parveen (2019) inoltre ritengono che la futura ricerca sugli interventi trarrebbe beneficio da uno spostamento dell'attenzione dal controllo di singoli comportamenti ad altri aspetti della vita delle persone affette da demenza.

Quest'ambizione va di pari passo con il nuovo concetto di invecchiamento sano dell'OMS, che presuppone la possibilità di invecchiare in salute anche per i pazienti con demenza, concentrandosi sulla stabilizzazione degli aspetti che sono importanti e significativi per il singolo individuo. La maggior parte degli studi controllati randomizzati e degli studi di intervento controllati invece esamina le differenze tra gruppi sottoposti a interventi non individualizzati, e non l'effetto di interventi individualizzati. Pertanto è opportuno che i futuri studi prendano in considerazione profili di intervento individualizzati, contestualizzati e su misura (cfr. p. es. Øksnebjerg, Diaz-Ponce, Gove, et al., 2018). Inoltre sono necessari interventi specifici a lungo termine che tengano conto della gravità e dei tipi di demenza, e prendano in esame i meccanismi del cambiamento (McDermott et al., 2019).

Il coinvolgimento delle persone affette da demenza, di chi presta loro assistenza e dei familiari è un obiettivo implicito della ricerca partecipativa. Gli studi indicano che le persone con demenza vogliono essere coinvolte nelle discussioni sugli interventi psicosociali e partecipare alla loro definizione.

Una deprofessionalizzazione potrebbe inoltre creare il presupposto affinché gli interventi psicosociali a bassa soglia possano essere appresi e applicati da chiunque (p. es. l'integrazione della musica nell'assistenza senza una formazione in musicoterapia).



ALLEGATO

Domande sviluppate in collaborazione con Bettina Ugolini, Michael Schmieder e Andreas Huber

Domande di ricerca sull'argomento «lingua e rapporto nell'assistenza»

- Come far funzionare il rapporto / creare fiducia tra i caregiver e le persone affette da demenza?
- Quale e quanta lingua serve nell'assistenza dei familiari?
- Come possono essere promossi i rapporti intergenerazionali (nel contesto di una casa di cura o dell'assistenza a domicilio con personale straniero)?
 - o Condizioni per la riuscita?
- Come evitare violenze, negligenze e abusi nei confronti delle persone con demenza nel contesto domestico?

Domande di ricerca prima della diagnosi di demenza

Lacuna della ricerca: tempo fino alla diagnosi

- Che cosa succede in questo tempo?
- Quali sistemi sociali sono coinvolti? Quali vengono evitati?
- Ruolo del medico di famiglia?

Domande di ricerca dopo la diagnosi di demenza

DIAGNOSI: che cosa succede adesso?

- Che cosa cambia con la diagnosi (p. es. ritiro della licenza di condurre)?
- Quali sono i bisogni della persona con demenza e dei suoi familiari?
- Che cosa occorre per rimanere integrati il più a lungo possibile nella società e nel lavoro?
- Dove trovano partecipazione le persone con una diagnosi di demenza?
- In che modo una diagnosi di demenza modifica le capacità relazionali?
- Quali compiti possono continuare a essere svolti come prima?
- Vissuto personale della persona con demenza e dei suoi familiari
- Accompagnamento e consulenza ai familiari
- Possibilità di un case management finanziato dalla mano pubblica, appena la diagnosi è confermata e si è installata la rete di aiuto (p. es. secondo il modello AIDA/SIL del Cantone di Zurigo)?

CHI comunica COME la diagnosi?

- Chi è in grado di comunicare la diagnosi? (medico con assistente sociale / gerontologo?)
- Il modo in cui viene comunicata la diagnosi ha un grande influsso sulla qualità della vita delle persone coinvolte e dei loro familiari

CHE COSA determina la qualità della vita dopo la diagnosi?

- Che cosa occorre per continuare a funzionare (p. es. nell'usuale attività lavorativa dei malati più giovani)?
- Dove sono disponibili risorse per proseguire la vita come finora?
- In quale momento informo quali cerchie della mia rete sociale?
- Che cosa occorre affinché la persona malata possa continuare a vivere a casa?
- Bisogni della persona con demenza e dei suoi familiari?
- Gli interessi e i bisogni della persona con demenza non sono identici a quelli dei familiari (i familiari hanno molti diritti).



Quali strategie adottano le persone subito dopo la diagnosi per gestirla?

- Ci sono altri familiari malati di demenza?
- Differenze di genere nella gestione/nelle strategie?

Domande di ricerca nell'ambito dell'assistenza e cura a domicilio

Relazione coniugale nella demenza?

- Strategie di gestione dei familiari: CHE COSA possono dare i familiari? Molte risorse disponibili!
- Differenze di genere nella gestione/strategia
- Di che cosa hanno bisogno le persone con demenza per sentirsi sicure? Equilibrio tra coinvolgimento eccessivo e insufficiente dei caregiver.

Conflitti intrafamiliari causati dalla malattia

Sovrastimolazione dei pazienti da parte dei familiari

- La sottostimolazione di una persona con demenza è meno stressante della sovrastimolazione.

Domande di ricerca nell'ambito delle cure stazionarie

Come possiamo assicurare l'assistenza e le cure a lungo termine?

- Nuovi gruppi professionali: le cure sono importanti solo nello stadio finale (p. es. sociopedagogisti, insegnanti di assistenza/gestione dei rapporti)?
- Problema: accademizzazione/specializzazione delle cure infermieristiche; mancanza di personale di base «al letto del paziente»
- Abbiamo bisogno di persone che stabiliscano altre priorità con la persona affetta da demenza (strutture sociali, elevata competenza nell'organizzazione della vita quotidiana, esperti di relazioni)

Gestione del rapporto?

- Il maggior numero possibile di persone coinvolte dovrebbe disporre di questa risorsa
- Intelligenza emotiva
- Libro «Gute Betreuung im Alter» (Knöpfel et al., 2018, Paul Schiller Stiftung)
- Esperti di relazioni

Domande di ricerca nell'ambito delle cure palliative

Advanced Care Planning (ACP)

- Come realizzare l'ACP su un piano comprensibile dalle persone che assistono e si prendono cura del paziente?



Letteratura e riferimenti

Interventi psicosociali nella demenza

McDermott, O., Charlesworth, G., Hogervorst, E., Stoner, Ch., Moniz- Cook, E., Spector, A., Csipke, E. & Orrell, M. (2019): Psychosocial interventions for people with dementia: a synthesis of systematic reviews. *Aging & Mental Health*, 23 (4), 393–403. DOI:10.1080/13607863.2017.1423031

Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, B., & M. Orrell (2011). Psychosocial interventions in dementia care research: The INTERDEM manifesto. *Aging and Mental Health* 15 (3):283-90. DOI: 10.1080/13607863.2010.543665

Øksnebjerg, L, Diaz-Ponce, A., Gove, D. et al. (2018). Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation. *Health Expectations*. 21:1056–1065. DOI: 10.1111/hex.12799

Oppikofer, S. (2019). Ökopsychosoziale Ansätze bei Demenz – ein aktueller Überblick zum internationalen Forschungsstand. *Angewandte GERONTOLOGIE Appliquée*, 3, 21-23.

Oyebode, J.R. & Parveen, S. (2019). Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. *Dementia*, 18 (1), 8–35.

Van der Steen, J. T., Smaling, H. J., van der Wouden, J. C., Bruinsma, M. S., Scholten, R. J., & Vink, A. C. (2018). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 7(7), CD003477. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003477.pub4>

Zeisel, J., Reisberg, B., Whitehouse, P., Woods, R. & Verheul, A. (2016). Ecopsychosocial interventions in cognitive decline and dementia: A new terminology and a new paradigm. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 31 (6), 502–507.

Qualità della vita nella demenza

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A. et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396, 413-445.

Martin, M., Schneider, R., Eicher, S. & Moor, C. (2012). The Functional Quality of Life (fQOL)-model. A new basis for quality of life-enhancing interventions in old age. *GeroPsych*, 25 (1), 33-40.

Marty, A., Nelis, S.M., Quinn, C. et al. (2018). *Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia*. *Psychological Medicine*. DOI: 10.1017/S0033291718000405

Oppikofer, S. (2016). Lebensqualität von Menschen mit Demenz. *NOVAcura*, 4, 66-68.



Oppikofer, S., & Mayorova, E. (2016). Lebensqualität im hohen Alter - theoretische Ansätze, Messmethoden und empirische Befunde. *Pflege & Gesellschaft*, 21 (2), 101-113.

Oppikofer, S. (2013). *Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung*. Universität Zürich. Erarbeitet im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Oppikofer, S. (2011). *Lebensqualität von Menschen mit Demenz*. In A. Mühlegg-Weibel (Hrsg), Demenz verstehen. Leitfaden für die Praxis (S. 1.1.1-1.1.4). Wetzikon: Sonnweid Campus.

Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. & Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (3), 353-370.

Assistenza e cure nella demenza

Baumeister, B., Gisler, F. & A. Rether (2020). Spannungsfelder in der stationären Betreuung alter Menschen. Zürich: ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.

Becker, S. Saldutto, B. & A. Imhof (2013). Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Auswertungsbericht der nationalen Umfrage im Auftrag des Fachbereichs Alter. Bern.
<http://www.curaviva.ch/files/NVN4VBO/Nationale-Umfrage-stationaere-Demenzbetreuung-2012-Bericht.pdf>

Hirt, J., Burgstaller, M., Beer, T. Saxer, S. & A. Zeller (2020). Prioritäten der Pflegeforschung für das Themenfeld „Dementia Care“ im deutschsprachigen Raum. Eine Delphi-Studie. *Pflege*, 1–11. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000731>
<https://doi.org/10.21256/zhaw-19457>

Kitwood, T. (2008). Demenz. *Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Huber.

Knöpfel, C., Pardini, R. & C. Heinzmann (2018). Gute Betreuung im Alter in der Schweiz. Eine Bestandsaufnahme. Zürich: Seismo Verlag.
<https://www.swissfoundations.ch/aktuell/gute-betreuung-im-alter/>

Knöpfel, C., Pardini, R. & C. Heinzmann (2020). Wegweiser für gute Betreuung im Alter. Zürich: Stiftungs Kooperation.
<https://www.swissfoundations.ch/aktuell/gute-betreuung-im-alter/>

Oppikofer, S. (2013). «Good Practice» in der Demenzpflege und -betreuung. *NOVAcura*, 8 (13), 58.



Siti web di riferimento

Alzheimer Svizzera

<https://www.alzheimer-schweiz.ch/it/homepage/>

Alzheimerpunkt.ch

www.alzheimer.ch

Institut für Vielfalt und gesellschaftliche Teilhabe - ZHAW Soziale Arbeit (Istituto per la diversità e l'integrazione sociale della ZHAW)

www.zhaw.ch/ivgt

Stato dell'arte dei metodi di intervento psicosociale complesso

Medical Research Council: Craig, P., Dieppe, D., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, N., & M. Petticrew (2019). *Developing and evaluating complex interventions: Following considerable development in the field since 2006, MRC and NIHR have jointly commissioned an update of this guidance to be published in 2019.* www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance

WHO Dementia Guidelines: https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_1

Rete paneuropea per la ricerca psicosociale nella demenza

INTERDEM: pan-European network of researchers collaborating in research on and dissemination of Early, Timely and Quality Psychosocial Interventions in Dementia http://interdem.org/?page_id=6083