

Buone prassi – Best practices

PRENDERSI CURA DEGLI ANZIANI FRAGILI E NON
AUTOSUFFICIENTI: UNA RASSEGNA SISTEMATICA
SULL'EFFICACIA DELLE STRATEGIE EDUCATIVO-ANI-
MATIVE PER LA QUALITÀ DELLA VITA DELLE
PERSONE CON DEMENZA E DEI *CAREGIVER*

TAKING CARE OF THE FRAIL AND DEPENDENT
ELDERLY: A SYSTEMATIC REVIEW ON THE
EFFECTIVENESS OF EDUCATIONAL STRATEGIES FOR
THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH DEMENTIA
AND THEIR CAREGIVERS

*Elisa Bruni (Università di Bologna),
Elena Luppi (Università di Bologna),
Aurora Ricci (Università di Bologna)**

L'invecchiamento della popolazione sta cambiando il volto demografico delle famiglie, sempre più coinvolte nella presa in carico e cura degli anziani fragili e non autosufficienti. Le demenze, e le manifestazioni comportamentali problematiche connesse, minano la qualità della vita di anziani e *caregiver*. In parallelo, è ormai riconosciuta la ricaduta positiva dell'utilizzo di approcci non-farmacologici nella gestione delle demenze: modelli e pratiche di intervento socio-educativo, che rispondono ai bisogni psicosociali. Poiché l'emergenza pandemica ha, da un lato, messo in crisi la capacità di adattamento dei servizi per anziani e, dall'altro, aumentato l'isolamento sociale nella cura a domicilio, si rende necessario un ripensamento di tutti i contesti di cura.

* I contenuti e i dati dell'articolo sono stati sviluppati e analizzati dalle tre autrici in modo congiunto. In particolare, Elisa Bruni ha elaborato il paragrafo 3, Elena Luppi il paragrafo 1 e Aurora Ricci i paragrafi 2 e 4.

Per riflettere su questo fenomeno il contributo presenta una rassegna sistematica sull'impatto degli approcci educativo-animativi nella cura della terza età, interpretandone i risultati alla luce dei problemi emergenti.

The aging of the population is changing the demographic features of families, increasingly involved in the care of frail and dependent elderly. Dementia, and the behavioural problems related, threaten the quality of life of the elderly and caregivers. In parallel, the positive impact of the use of non-pharmacological approaches in dementia care is now recognized: models and practices of socio-educational intervention, which respond to psychosocial needs. Since the pandemic emergency has on the one hand, challenged the adaptability of services for the elderly and, on the other, increased social isolation in home care, a rethinking of all care contexts is necessary. In order to reflect on this phenomenon, the contribution presents a systematic review on the impact of non-pharmacological approaches in elderly care, interpreting the findings in the light of emerging problems.

1. Introduzione

L'aumento della popolazione anziana sta portando a rivedere modelli, strategie e priorità nella presa in carico degli anziani fragili e non autosufficienti. Negli ultimi decenni i modelli della cura della terza età sono stati via via innovati mettendo sempre più al centro la qualità della vita, anche attraverso l'inserimento sistematico di interventi socioeducativi, definiti come "animazione" (Orsi, D'Anastasio & Ciarrocchi, 2012), che nel mondo sanitario vengono anche chiamati approcci "non farmacologici", poiché ritenuti strategie efficaci per la promozione della salute e del benessere di chi invecchia, riducendo o evitando il ricorso a farmaci o strumenti di contenzione. Si tratta, infatti, di metodi che possono migliorare la qualità della vita degli anziani in una prospettiva psicosociale e

ambientale (Feil, 1991; Feil & de Klerk-Rubin, 2002; Jones, 1999) e contribuire a effettuare un autentico cambiamento di prospettiva verso l'invecchiamento e la fragilità, nonché una crescente attenzione all'umanizzazione dell'assistenza e della cura.

Gli approcci non farmacologici o animativi si occupano di perseguire il mantenimento o la riabilitazione psicosociale degli anziani, attraverso metodologie studiate *ad hoc* per dare risposta alle conseguenze psicologiche e cognitive delle demenze e ai disturbi comportamentali a esse connessi. Numerosissime sono le metodologie animative o non farmacologiche, orientate alla stimolazione sensoriale, cognitiva, motoria, all'espressione del sé; attraverso approcci ludici, usando gli strumenti e i linguaggi delle arti, le tecnologie e lavorando sui contesti e le relazioni della cura (Taddia, 2012). Qualunque metodologia implica una progettazione che parte da un'attenta valutazione preliminare delle esigenze, capacità individuali e stati cognitivi di ogni utente. Inoltre, durante lo svolgimento ciascuna attività viene monitorata al fine di essere adattata e, eventualmente, rimodulata, sulla base delle esigenze del singolo, del gruppo e del *setting*.

Gli interventi educativo-animativi, siano essi centrati su obiettivi di natura relazionale, espressiva, ricreativa o culturale, offrono non solo occasioni di intrattenimento, ma diventano fondamentali strumenti di benessere, arrivando a offrire un supporto concreto nel contenimento degli stati di ansia, di depressione, o di manifestazioni comportamentali critiche, soprattutto nei casi di demenza e di disabilità cognitiva. L'animazione si pone, quindi, come una vera e propria forma di intervento educativo riabilitativo, oltre a esprimere il suo potenziale di strumento di socializzazione, non solo tra gli anziani che ne sono fruitori, ma anche tra gli anziani e i loro *caregiver*, formali e informali, familiari e professionali. In particolare, attraverso molteplici approcci e metodologie (drammatizzazione, teatro, lettura, scrittura, musica, pittura, attività motoria, stimolazione sensoriale, ecc.), l'animazione realizza attività progettate su misura per gli anziani, volte a innalzarne la qualità di vita, ma, allo stesso tempo, porta anche un profondo cambiamento

nella visione dell'anziano fragile. I professionisti dell'animazione e gli approcci che essi promuovono contribuiscono in maniera sostanziale a superare la visione dell'anziano come soggetto che è unicamente portatore di bisogno (Folgheraiter, 2002). Inoltre, l'animazione, nel suo senso educativo, aiuta la persona anziana a esercitare il proprio diritto alla cittadinanza, proponendo esperienze di apprendimento significativo e occasioni di partecipazione attiva nella vita sociale (Luppi, 2008). Oltre a ciò, essa rappresenta un fondamentale strumento educativo che porta benefici all'attività cognitiva e motoria, stimola i processi di comunicazione e socializzazione, favorisce lo sviluppo della creatività e, più complessivamente, genera benessere negli anziani in condizioni di fragilità (Luppi, 2015; 2018).

Poiché gli interventi educativo-animativi rappresentano sempre più risposte non-farmacologiche, che permettono di arricchire i modelli e i sistemi di presa in carico delle patologie connesse con l'invecchiamento, appare fondamentale mappare in modo sistematico l'efficacia di tali interventi, proprio nell'ottica di una sempre maggiore e solida inclusione degli stessi nei sistemi sociosanitari e nei modelli di cura. Sebbene, infatti, siano numerose le revisioni sistematiche che si pongono l'obiettivo di valutare l'impatto degli interventi non-farmacologici che popolano l'ampio spettro degli studi e delle ricerche sul tema, altrettanto limitate sono le conclusioni significative che ne approfondiscono le caratteristiche sia in senso di efficacia, che di costi effettivi (Deudon et al., 2009a).

Alla luce di quanto fino a questo momento analizzato, cosa sappiamo dell'impatto degli approcci non-farmacologici su persone con demenza e *caregiver* mettendo a fuoco il contesto di cura in cui vengono attuati? La presente revisione sistematica si pone l'obiettivo di evidenziare l'impatto degli approcci non farmacologici nel trattamento delle persone con demenza e gli effetti in coloro che se ne prendono cura, tenendo presente il contesto di cura e la tipologia di *caregiver*, formali e informali.

2. Metodo

Il presente lavoro segue le indicazioni del *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-analysis* (PRISMA) (Liberati et al., 2009), un metodo per le revisioni sistematiche che permette di analizzare un'ampia gamma di revisioni e metanalisi, spesso utilizzato in ambito medico; in particolare, lo si applica nei settori scientifici in cui si collocano la maggior parte degli articoli sugli interventi non farmacologici rivolti ad anziani con demenza, con lo scopo di valutare i benefici di tali approcci. Il metodo prevede l'esplicitazione chiara della domanda di ricerca, l'individuazione delle parole chiave, una serie di criteri di esclusione e di inclusione. Nella fase di revisione, gli articoli pertinenti vengono selezionati e quelli irrilevanti rimossi; gli articoli sono quindi analizzati secondo categorie predefinite.

Per rispondere alla domanda di ricerca, si è scelto di consultare le principali banche dati, utilizzando i seguenti database online: *APA Psycnet*, *ClinicalTrials.org*, *Cochrane*, *Education Collection*, *Google Scholar*, *PubMed*. Sono state utilizzate diverse strategie per la consultazione, selezionando principalmente i documenti contenenti evidenze riconducibili a interventi non farmacologici rivolti ad anziani con demenza e ai loro *caregiver*, includendo anche quelli rivolti esclusivamente ai *caregiver*, sia formali che informali.

Partendo dal quesito della ricerca, sono state selezionate le seguenti parole-chiave, utilizzate nella consultazione iniziale dei database sopracitati: "Demenza" ("*Dementia*"), "Valutazione" ("*Assessment*"), "Non farmacologico" ("*Non-pharmacological*"). La ricerca è stata limitata agli articoli in lingua inglese e ha prodotto 26.300 risultati, affinati attraverso la selezione del periodo di pubblicazione compreso tra il 2000 e il 2020, elemento che è stato poi inserito in tutte le consultazioni successive.

Sono state effettuate ulteriori ricerche utilizzando le seguenti combinazioni e parole-chiave, scelte in base alla frequenza con cui comparivano negli abstract consultati: "Azione Sociale e De-

menza” (“*Social Action AND Dementia*”), “Intervento Sociale e Demenza” (“*Social Intervention AND Dementia*”), “Intervento Sociale e Demenza e Domicilio” (“*Social Intervention AND Dementia AND Home-based*”), “Intervento Sociale e Demenza e Domiciliare” (“*Social Intervention AND Dementia AND Domiciliary*”).

2.1. Criteri di selezione degli studi per la rassegna

Gli studi inclusi all'interno della rassegna sono stati selezionati attraverso alcuni criteri di ammissibilità di seguito descritti ed esemplificabili attraverso tre livelli:

- Livello 1 - dal punto di vista metodologico: *Randomized controlled trial* (RCT), meta-analisi, revisioni sistematiche della letteratura, revisioni della letteratura e protocollo di studio;
- Livello 2 - dal punto di vista del contesto di cura: strutture residenziali, strutture semi-residenziali, domicilio delle persone con demenza;
- Livello 3 - dal punto di vista dei soggetti: persone con demenza, *caregiver* formali, *caregiver* informali/familiari.

Gli studi selezionati sono stati sottoposti a revisione secondo il modello PICOS (Tab. 1), selezionando, inoltre, gli studi in base: al periodo di svolgimento dello studio (2000-2020), al *setting* (strutture residenziali/semiresidenziali, domicilio), alla presenza di un gruppo di controllo e a *follow-up* di almeno tre mesi.

Tab. 1 – Categorie e criteri di selezione

Categoria	Criterio
Popolazione	Persone con demenza, <i>caregiver</i> formali, <i>caregiver</i> informali, familiari di persone con demenza
Interventi	Interventi non farmacologici
Confronto	Attività abituali, terapia farmacologica, nessun intervento

Outcome	Scale <i>quality of life</i> , scale che misurano intensità/frequenza sia per quanto riguarda la persona con demenza che i <i>caregiver</i>
Tipo di Studio	<i>Randomized controlled trial</i>

Per quanto riguarda la tipologia di studi inclusi all'interno della rassegna, sono stati selezionati tutti i documenti comprendenti: *randomized controlled trial* (RCT), meta-analisi, revisioni sistematiche della letteratura, revisioni della letteratura e protocolli di studio. La ricerca, inoltre, è stata completata con la consultazione delle bibliografie degli articoli consultati, compresi gli esclusi.

Rispetto alla tipologia di servizi, si è deciso di includere tutti gli studi che comprendessero interventi svolti all'interno di strutture residenziali e semiresidenziali, come ad esempio centri diurni, assistenza domiciliare e interventi svolti con persone residenti presso le proprie abitazioni.

Relativamente alle tipologie di partecipanti, sono stati inclusi tutti gli studi comprendenti interventi rivolti a persone con diagnosi di demenza, senza limitazioni per quanto riguarda il genere, la nazionalità, il tipo di demenza o la gravità del deficit. Inoltre, sono stati inclusi gli studi comprendenti interventi con e sui *caregiver*, sia di tipo formale che informale.

3. Risultati

La ricerca ha identificato 2.170 risultati. Dopo aver rimosso i duplicati, sono stati inclusi 70 articoli (Fig. 1). La procedura di selezione, nel rispetto dei criteri di inclusione previsti dalla presente rassegna, ha portato alla selezione di 16 articoli, di cui 11 sono stati scelti per la sintesi qualitativa in base ai criteri di ammissibilità previsti (Tab. 2).

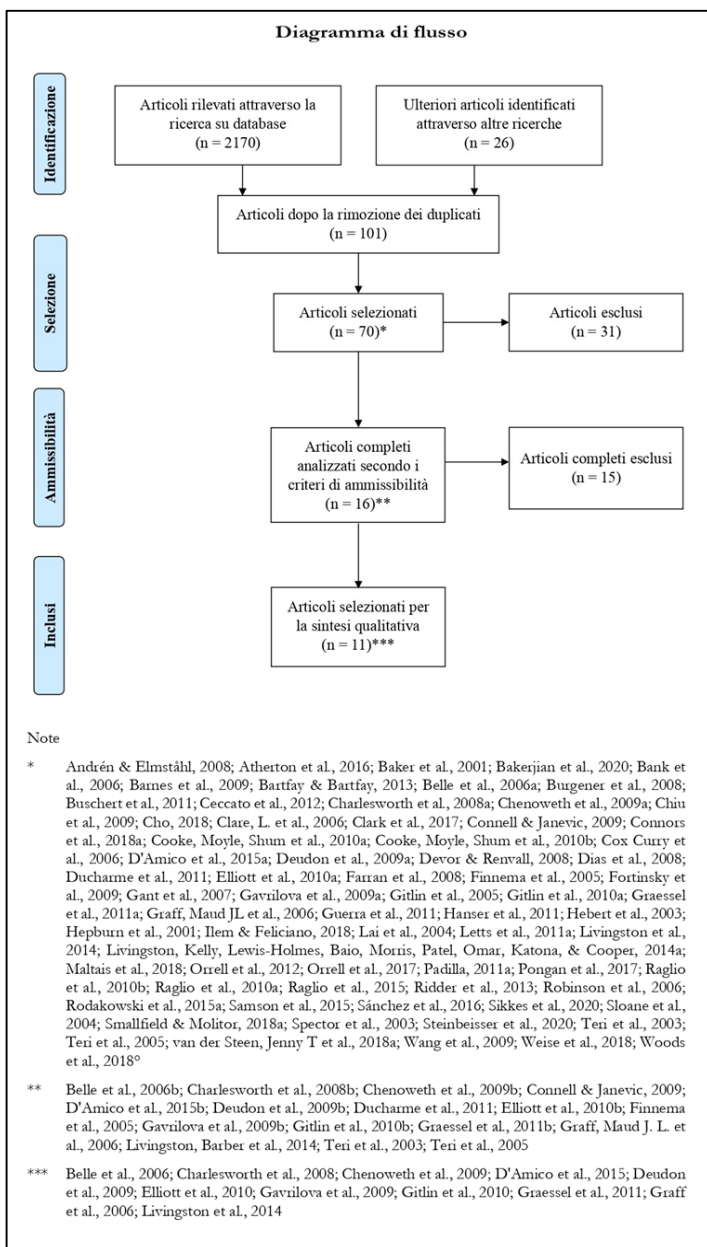


Fig. 1 – Diagramma di flusso degli articoli inclusi nella rassegna

Tab. 2 – Articoli selezionati

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Belle et al. (2006)	Diade	Domicilio della persona con demenza/ <i>caregiver</i>	Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH II)	Incontri di formazione
Strumenti		Risultati		
<i>Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)</i> 12-item version of the <i>Zarit Caregiver Burden Interview</i> <i>Revised Memory and Behavior Problem Checklist</i>		Livelli di depressione tra i partecipanti al gruppo di intervento statisticamente e significativamente inferiori rispetto al gruppo di controllo. Qualità della vita innalzata rispetto al gruppo di controllo nei partecipanti caucasici e ispanici/latini, partecipanti afroamericani <i>caregiver</i> coniugi di persone con demenza. Tasso di istituzionalizzazione: non si evidenziano differenze statisticamente rilevanti tra i due gruppi		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Charlesworth et al. (2008)	Singolo	Domicilio della persona con demenza/ <i>caregiver</i>	Programma <i>Befriending</i>	Supporto sociale
Strumenti		Risultati		
<i>Hospital anxiety and depression scale (HADS)</i> <i>EuroQol visual analogue scale</i> <i>HADS anxiety scale positive and negative affectivity scale (PANAS)</i> <i>multidimensional scale of perceived social support (MSPSS)</i>		Non si evidenziano benefici a seguito dell'intervento, né nell'analisi degli <i>outcome</i> primari né nell'analisi degli <i>outcome</i> secondari		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Chenoweth et al. (2009)	Diade	Struttura residenziale	<i>Dementia-care mapping; Person-centered care</i>	Intervento non-farmacologico e incontri di formazione
Strumenti		Risultati		
<i>Quality of Life in Late Stage Dementia (QUALID)</i> <i>Dementia Care Mapping Score</i> <i>Neuropsychiatric Inventory (NPI)</i> <i>Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)</i>		Nelle strutture in cui sono state svolte le cure abituali si registra un aumento dell'agitazione sia in itinere che al <i>follow-up</i> . Nelle strutture che hanno proposto il <i>Person-centered care</i> si evidenzia una riduzione delle manifestazioni comportamentali legate all'agitazione, sia durante lo studio che nel <i>follow-up</i> . Per quanto riguarda il <i>dementia-care mapping</i> non si rilevano risultati statisticamente rilevanti		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
D'Amico et al. (2015)	Singolo	Struttura residenziale	Stimolazione cognitiva	Intervento non-farmacologico
Strumenti		Risultati		
<i>Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognition subscale (ADAS-Cog)</i> <i>Quality of Life-Alzheimer's Disease scale (QoL-AD)</i> <i>Mini-Mental State Examination (MMSE)</i> <i>Neuropsychiatric Inventory (NPI)</i> <i>Alzheimer's Disease Co-operative Study</i> <i>Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL)</i> <i>Quality-of-life scale (DEMQOL)</i> <i>QoL-AD, EQ-5D-3L</i>		Il gruppo d'intervento mostra miglioramenti rispetto al gruppo di controllo per quanto riguarda la qualità della vita. Nessuna differenza viene riscontrata tra i due gruppi per quanto riguarda le funzioni cognitive		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Deudon et al. (2009)	Diade	Struttura residenziale	Formazione dello staff di cura	Intervento non-farmacologico
Strumenti		Risultati		
<i>Neuropsychiatric Inventory</i> <i>NPI</i> <i>Cohen-Mansfield Agitation Inventory</i> (CMAI) OS (scala derivante da <i>Agitated Behaviour Mapping Instrument</i>)		I due gruppi differiscono nella valutazione iniziale per punteggio nella <i>Cohen-Mansfield Agitation Inventory</i> (CMAI). L'analisi degli esiti al termine dello studio non rileva tale differenza tra i due gruppi al termine dello studio		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Elliott, Boggio & Decoster (2010)	Diade	Domicilio della persona con demenza/ <i>caregiver</i>	Intervento <i>Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II</i> (REACH II)	Incontri di formazione
Strumenti		Risultati		
<i>REACH II measures Zarit Subjective Burden Inventory, REACH II Quality of Care measure (subscale) Caregiver Assessment of Functional Dependence and Caregiver Upset measure (CAFU), Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMPBC) Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CESD)</i>		I <i>caregiver</i> riportano miglioramenti per quanto riguarda la salute fisica, emotiva e generale, la qualità del sonno; con riduzione del sovraccarico psicologico legato al ruolo di cura svolto, rispetto al gruppo di controllo.		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Gavrilova et al. (2009)	Diade	Domicilio della persona con demenza/ <i>caregiver</i>	10/66 <i>caregiver intervention</i>	Incontri di formazione
Strumenti		Risultati		
<i>Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q)</i> <i>DEMQUOL</i> <i>Zarit Burden Interview (ZBI)</i> <i>Self Reporting Questionnaire (SRQ 20)</i> <i>17-item WHOQOLBREF</i>		I <i>caregiver</i> del gruppo d'intervento hanno evidenziato miglioramenti netti consistenti e statisticamente rilevanti nel follow-up di 6 mesi per quanto riguarda il sovraccarico psicologico, rispetto al gruppo di controllo. Non sono state trovate differenze significative per quanto riguarda i livelli di stress psicologico dei <i>caregiver</i> e la qualità della vita delle persone con demenza e dei <i>caregiver</i> .		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Gitlin et al. (2010)	Diade	Domicilio della persona con demenza/ <i>caregiver</i>	<i>Advancing Caregiver Training (ACT)</i>	Incontri di formazione
Strumenti		Risultati		
<i>CG burden: Zarit Burden 12-item measure</i> <i>Depression: Center for Epidemiology Studies Depression Scale (CES-D)</i> <i>Well-being: Perceived Change Index</i>		Miglioramenti nel riconoscimento di comportamenti identificati come problematici, rispetto al gruppo di controllo. Riduzione del turbamento e miglioramento del benessere e della capacità di gestione del comportamento		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Graessel et al. (2011)	Singolo	Struttura residenziale	<i>MAKS Therapy</i> : Stimolazione motoria; Attività vita quotidiana; Stimolazione cognitiva	Intervento non-farmacologico
Strumenti		Risultati		
<i>Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS-Cog)</i> <i>Erlangen Test of Activities of Daily Living (E-ADL test)</i>		Al follow-up di 12 mesi, nel gruppo d'intervento i punteggi nelle funzioni cognitive per quanto riguarda la scala ADAS-Cog rimangono stabili nel tempo. Al follow-up di 12 mesi, il gruppo di controllo presenta un peggioramento per quanto riguarda il deterioramento cognitivo		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Graff et al. (2006)	Diade	Domicilio della persona con demenza/ <i>caregiver</i>	Terapia occupazionale; Formazione dei <i>caregiver</i>	Intervento non-farmacologico e incontri di formazione
Strumenti		Risultati		
<i>Assessment of motor and process skills (AMPS) Performance scale of the interview of deterioration in dailyactivities in dementia (IDDD)</i>		I punteggi nelle scale sono migliorati in modo significativo rispetto ai valori di riferimento iniziali nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo, persistendo nei tre mesi successivi		

Articolo	Target	Contesto di cura	Interventi	Tipologia
Livingston et al. (2014)	Singolo	Domicilio della persona con demenza/caregiver	START (<i>Strategies for Relatives</i>); <i>Treatment as usual (control group)</i>	Incontri di formazione
Strumenti		Risultati		
<i>Hospital Anxiety and Depression Scale total score (HADS-T)</i> <i>Zarit Burden Interview Brief</i> <i>COPE Health Status Questionnaire (HSQ)</i> <i>European quality of life five dimensions questionnaire (EQ-5D)</i> <i>Client Service Receipt Inventory (CSRI)</i> <i>Modifi ed Conflict Tactics Scale (MCTS)</i> <i>Clinical Dementia Rating (CDR)</i> <i>Neuropsychiatric Inventory (NPI)</i> <i>Quality of life-Alzheimer's Disease</i>		<p>L'intervento ha evidenziato miglioramenti nell'umore e nei livelli di ansia fino al follow-up di due anni.</p> <p>I caregiver nel gruppo di controllo risultano avere sette volte più probabilità di manifestare segni clinici legati alla depressione rispetto ai partecipanti al gruppo d'intervento</p>		

3.1. Il contesto di cura: interventi presso strutture residenziali e semi-residenziali

Dal punto di vista del contesto di cura, quattro articoli pubblicati tra il 2009 e il 2015 considerano il *setting* delle strutture residenziali per lo svolgimento di interventi non-farmacologici rivolti a persone con demenza e/o sessioni formative rivolte ai caregiver, svolti settimanalmente per una durata che va da 2 a 12 mesi (Chenoweth et al., 2009; D'Amico et al., 2015; Deudon et al., 2009b; Graessel et al., 2011).

Da un lato, due articoli (D'Amico et al., 2015; Graessel et al., 2011) esaminano studi randomizzati i cui partecipanti sono persone con demenza degenerativa primaria (Graessel et al., 2011) e demenza da moderata a severa (D'Amico et al., 2015): in questo caso, il target dell'intervento è il singolo individuo con demenza. In particolare, dallo studio di D'Amico e coll. (2015), confrontando

i benefici di un intervento di stimolazione cognitiva e motoria (gruppo intervento) con le cure abituali (gruppo di controllo), nel follow-up a sei mesi emerge che il gruppo d'intervento mostra miglioramenti rispetto al gruppo di controllo per quanto riguarda la qualità della vita, mentre nessuna differenza è riscontrata tra i due gruppi circa le funzioni cognitive. In parallelo, per valutare l'impatto sulle funzioni cognitive di un intervento multicomponente (stimolazione cognitiva, motoria e attività della vita quotidiana), anche lo studio di Graessel e coll. (2011) si focalizza sul singolo individuo. Oltre a mostrare l'efficacia dell'intervento non farmacologico nel rallentare il declino delle funzioni cognitive e delle capacità di svolgere le attività quotidiane, tale studio fa emergere l'importanza di un intervento che sia facilmente gestibile e ben accettato dai soggetti cui viene sottoposto, come dimostrato dal basso numero di abbandoni e/o rinunce registrati.

Dall'altro lato, numerosi sono i ruoli e le attività del *caregiver* nel percorso di cura della persona con demenza (Larson & Stroud, 2021) all'interno di strutture (semi-) residenziali ed è proprio il rapporto tra i due che ricopre un'importanza fondamentale. A tal proposito, lo studio di Chenoweth e coll. (2009) conferma l'importanza di riconoscere l'individualità della persona con demenza attraverso la realizzazione di interventi che tengano conto dei bisogni inespresi della persona, delle sue caratteristiche e dei suoi interessi. Dalle evidenze emerge che, nelle strutture in cui sono state svolte le cure in modo tradizionale, si registra un aumento dell'agitazione sia in itinere che al follow-up, a differenza delle strutture che hanno proposto l'*approccio centrato sulla persona* di Kitwood (1997) in cui, sia durante lo studio, che al follow-up, si evidenzia una riduzione delle manifestazioni comportamentali legate all'agitazione. In parallelo, lo studio randomizzato di Deudon e coll. (2009b) si concentra sulla formazione dei *caregiver* formali, ipotizzandone un impatto maggiormente positivo rispetto alle cure abituali, portate avanti dal gruppo di controllo. Il programma formativo si compone di una parte di formazione personalizzata in presenza, con approfondimenti sulla gestione delle manifestazioni comportamentali (BPSD)

ed enfatizzando l'utilizzo di istruzioni scritte per lo staff. L'analisi dei risultati non rileva tale differenza tra i due gruppi al termine dello studio, nemmeno per quanto riguarda la valutazione della qualità della vita.

3.2. *Il contesto di cura: interventi presso il domicilio delle persone con demenza*

Sempre considerando il contesto di cura, sette articoli pubblicati tra il 2006 e il 2014 e inclusi nella presente rassegna prendono in considerazione interventi e/o *training* svolti presso l'abitazione della persona con demenza e/o del proprio *caregiver*; la durata varia da un mese e mezzo a sei mesi. In particolare, due articoli prendono in esame il singolo target del *caregiver* familiare (Charlesworth et al., 2008; Livingston et al., 2014), mentre gli altri cinque concentrano il focus sul rapporto tra persona con demenza e *caregiver* familiare (Belle et al., 2006; Elliott, Burgio & DeCoster, 2010; Gavrilova, Ferri, Mikhaylova, Sokolova, Banerjee & Prince, 2009; Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson & Hauck, 2010; Graff et al., 2006).

Con l'obiettivo di valutare l'impatto clinico e l'efficacia di un percorso formativo strutturato rivolto a *caregiver* familiari di persone con demenza, lo studio randomizzato di Livingston e coll. (2014) dimostra l'efficacia dell'intervento START – *Strategies for Relatives* – un set di sessioni di approfondimento di varie tematiche legate alla gestione della persona con demenza (stress e benessere, motivazioni, progettazione di un piano di cura, strategie di comportamento, stili comunicativi, pianificare il futuro, gestione dell'umore e utilizzo delle competenze nel futuro), utilizzato come supporto e integrazione degli incontri formativi, volti a fornire strumenti e spunti di riflessione per l'individuazione di soluzioni e strategie per la gestione delle situazioni complesse, l'identificazione di difficoltà individuali, affiancate da approfondimenti sulla pianificazione del futuro e sulle tecniche di rilassamento, attraverso l'ascolto di CD. In parallelo, mantenendo il target sui *caregiver* familiari, lo studio di Charlesworth (2008) si sofferma sull'importanza dell'impatto che il prendersi cura di un familiare con demenza può

avere sulla qualità della vita, sia per quanto riguarda la salute generale che fisica, sia per quanto riguarda i livelli stress-correlati. Lo studio considera, infatti, l'efficacia del supporto sociale in famiglie e individui in difficoltà e a rischio isolamento, analizzando gli effetti del trial randomizzato *Befriending and costs of caring* (BECCA) a confronto con le cure standard, in due gruppi di *caregiver* familiari. La non significatività dei risultati è, secondo gli autori, da ricondurre al limitato livello di coinvolgimento dei *caregiver* nel programma a causa di: a) l'accesso a questo tipo di aiuto, centrato sul vero e proprio "ascolto" e sostegno da parte di volontari con uno "stile amichevole" e maggiormente efficace e di supporto a *caregiver* che non beneficiano dell'appoggio di una rete familiare e amicale; b) una valutazione che non considera l'arco temporale necessario allo sviluppo di un rapporto amicale tra gli individui.

Risultano interessanti le conclusioni di Gavrilova e coll. (2009) a proposito dello studio randomizzato rivolto alla diade persona con demenza-*caregiver* familiare – il *10/66 Caregiver Intervention* – sviluppato originariamente in India e specificatamente progettato per contesti con limitate risorse sanitarie e sociali. Tale intervento si caratterizza per essere indirizzato al domicilio, con la finalità di fornire una formazione di base a proposito di tematiche relative alla demenza e alla gestione delle manifestazioni comportamentali a essa correlate. I risultati avvalorano l'ipotesi che programmi di formazione indirizzati ai *caregiver*, seppur di breve durata, possano offrire benefici in contesti in cui la consapevolezza e il supporto formale dei servizi sono estremamente limitati. Miglioramenti si evidenziano nella qualità della vita delle persone con demenza e dei loro *caregiver*, nonché nelle percezioni di questi ultimi circa l'impatto di tale ruolo sulla propria vita. In parallelo, partendo dalla consapevolezza delle numerose sfide che compromettono in maniera importante la qualità della vita dei *caregiver* familiari negli USA, Belle e coll. (2006) mirano a sviluppare e testare gli effetti di un intervento multilivello – *Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health* (REACH II) – centrato su tecniche di formazione attiva e

su un'analisi dei problemi effettuata dai *caregiver*, al fine di configurare interventi che rispondano ai bisogni individuali e che coinvolgano attivamente i *caregiver* stessi nel processo di cura. Comprendente varie tecniche e strategie formative, tra cui *role-playing*, *problem solving* e tecniche di gestione dello stress, l'intervento vuole fornire ai partecipanti gli strumenti e le competenze per far fronte ai comportamenti problematici e per innalzare la qualità della vita. A tal proposito, emerge che il tasso di depressione tra i partecipanti al gruppo di intervento è significativamente inferiore a quello del gruppo di controllo; inoltre, si osservano migliori livelli di fiducia e consapevolezza nell'affrontare il percorso di cura, facilitando la gestione della vita quotidiana e migliorando le competenze di cura; tali miglioramenti sono andati a influenzare qualitativamente anche le persone di cui si prendono cura. Oltre a ciò, lo studio randomizzato di Elliot e coll. (2010), prendendo in esame il rapporto tra i risultati iniziali e quelli del follow-up per l'intervento multicomponente REACH II, conferma che, al follow-up di sei mesi, l'intervento ha effetti positivi sulla salute generale dei *caregiver* nei quattro domini: salute generale, sonno, miglioramento a livello fisico e dell'umore. In parallelo, tra gli articoli sulla diade persona con demenza-*caregiver* familiare, si evidenzia lo studio randomizzato di Gitlin e coll. (2010) focalizzato sull'intervento *Advancing Caregiver Training* (ACT), che mira a identificare i comportamenti ritenuti problematici da parte dei *caregiver*, fornendo loro strumenti e strategie per farvi fronte. Il programma si compone di tre fasi; 1) sessioni di terapia occupazionale, 2) incontri di approfondimento sulla gestione infermieristica della persona con demenza (presso il domicilio e per telefono) e 3) appuntamenti telefonici atti a rinforzare le strategie messe in atto (fase di mantenimento). L'analisi dei risultati dimostra l'efficacia dell'intervento in: riduzione dei sintomi, qualità della vita e accettabilità sociale nei due follow-up a 16 e a 24 settimane. Inoltre, concentrandosi sull'identificazione e modifica di potenziali eventi stimolanti per le manifestazioni comportamentali, l'intervento impatta positivamente sia sui comportamenti

identificati dai *caregiver* come problematici, sia sulle condizioni stressanti che quei comportamenti scatenano nei *caregiver*.

Infine, sulla diade persona con demenza-*caregiver* familiare, lo studio randomizzato di Graff e coll. (2006) prende in esame l'intervento composto da sessioni di terapia occupazionale e sessioni di *training* per ottimizzare le strategie compensative e ambientali apprese e per migliorare le performance nelle attività quotidiane. Emergono effetti positivi circa le abilità di processo e il bisogno di assistenza nelle attività quotidiane delle persone con demenza e la consapevolezza della propria efficacia nei *caregiver*; tali effetti permangono nel follow-up a 12 settimane. Questi esiti sono maggiormente significativi di quelli riscontrati nelle sperimentazioni di farmaci o altri interventi psicosociali che prevedevano come target dell'intervento persone con demenza.

4. Conclusioni

Dalla rassegna sistematica appena descritta emerge come, nella valutazione dell'impatto di interventi non farmacologici su persone con demenza, ci si soffermi, da un lato, sulla gestione delle manifestazioni comportamentali e, dall'altro, sul rallentamento del declino cognitivo della persona stessa, con risultati che confermano l'efficacia di tali interventi nel mantenere esiti stabili e contenere il peggioramento delle condizioni generali. Accanto a ciò, poiché gli effetti delle demenze non si riflettono unicamente sulle persone affette dalla malattia, la letteratura ha riservato ampio spazio al ruolo dei *caregiver* – formali e informali – e agli interventi concentrati principalmente sulla gestione del sovraccarico psicologico e la sintomatologia a esso correlato (stress, depressione, mancanza di autoefficacia, ecc.). Inoltre, tali interventi sono centrati sulla formazione dei *caregiver* operanti nei vari contesti di cura, siano essi in una struttura residenziale e/o semi-residenziale o presso l'abitazione della persona con demenza. Tali interventi si distinguono in:

a) formazioni tradizionali volte a fornire strumenti conoscitivi e interpretativi al *caregiver* (ad esempio la formazione all'approccio centrato sulla persona, alla comunicazione, al riconoscimento dei sentimenti e dei bisogni inespressi), e b) formazioni che prevedono un coinvolgimento attivo (ad esempio tramite *role-playing*, meditazione, *problem-solving*) del *caregiver* e volti a fornire tecniche e strategie di fronteggiamento.

Tali esiti andrebbero riletti alla luce della recente pandemia che ha esacerbato la percezione di isolamento sociale della popolazione, soprattutto là dove già vi erano fragilità. Infatti, è stato rilevato come, l'impatto delle misure di contenimento del Covid-19 (come ad esempio confinamento, distanziamento fisico e mascherine facciali), abbia influenzato del 20-30% la percezione di solitudine e isolamento sociale, facendo parlare di una vera e propria pandemia dell'isolamento sociale (Holt-Lunstad, 2021). A tal proposito, stanno emergendo i primi studi italiani che avvalorano, mediante risultati, l'ipotesi dell'inasprimento dello stress dei *caregiver* familiari durante la pandemia (Altieri & Santangelo, 2021). Ed è così che la famiglia come sistema di welfare necessita di ulteriore attenzione, in quanto i *caregiver* informali si assumono la responsabilità di molteplici compiti e attività (amministrative, organizzative e di cura), con conseguenti e corrispondenti bisogni formativi. Quindi, il rafforzamento delle conoscenze e competenze sugli approcci educativo-animativi, nonché la possibilità di godere di servizi online a supporto dei *caregiver*, di tele-diagnosi e tele-riabilitazione del paziente, potrebbero rappresentare, in questo scenario, un'importante risorsa sia per i *caregiver* che per le famiglie, oltre che per le persone con demenza. Concludendo, è evidente il fatto che la pandemia sta lasciando dietro di sé un forte bisogno di: ricucire le ferite intra, interpersonali e sociali; impedire l'esacerbazione dell'isolamento; e dare un significato collettivo a ciò che è stato vissuto. Gli approcci qui presentati si pongono in questa direzione.

Bibliografia

- Altieri M., & Santangelo G. (2021). The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(1), 27-34.
- Belle S.H., Burgio L., Burns R., Coon D., Czaja S.J., Gallagher-Thompson D., Gitlin L.N., Klinger J., Koepke K.M., Lee C.C., Martindale-Adams J., Nichols L., Schulz R., Stahl S., Stevens A., Winter L., & Zhang S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145(10), 727-738.
- Charlesworth G., Shepstone L., Wilson E., Reynolds S., Mugford M., Price D., Harvey I., & Poland F. (2008). Befriending carers of people with dementia: Randomised controlled trial. *BMJ*, 336.
- Chenoweth L., King M.T., Jeon Y., Brodaty H., Stein-Parbury J., Norman R., Haas M., & Luscombe G. (2009). Caring for aged dementia care resident study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia. A cluster-randomised trial. *Lancet Neurol.*, 8(5), 419.
- D'Amico F., Rehill A., Knapp M., Aguirre E., Donovan H., Hoare Z., Hoe J., Russell I., Spector A., Streater A., Whitaker C., Woods R.T., & Orrell M. (2015). Maintenance cognitive stimulation therapy. An economic evaluation within a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(1), 63-70.
- Deudon A., Maubourguet N., Gervais X., Leone E., Brocker P., Carcaillon L., Riff S., Lavallart B.T., & Robert P.H. (2009a). Non-pharmacological management of behavioural symptoms in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(12), 1386-1395.
- Deudon A., Maubourguet N., Gervais X., Leone E., Brocker P., Carcaillon L., Riff S., Lavallart B.T., & Robert P.H. (2009b). Non-pharmacological management of behavioural symptoms in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(12), 1386-1395.
- Elliott A.F., Burgio L.D., & DeCoster J. (2010). Enhancing caregiver health. Findings from the resources for enhancing alzheimer's caregiver health II intervention. *Journal of the American Geriatrics Society (JAGS)*, 58(1), 30-37.
- Feil N. (1991). Validation therapy. *Serving the elderly* (1st ed., pp. 89-116). Boca Raton (Florida): CRC Press.

- Feil N., & de Klerk-Rubin (2002). *The validation breakthrough. Simple techniques for communicating with people with "alzheimers-type dementia"* (2. ed. ed.). Baltimore (MD): Health professions press.
- Folgheraiter F. (2002). *Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete*. Milano: FrancoAngeli.
- Gavrilova S.I., Ferri C.P., Mikhaylova N., Sokolova O., Banerjee S., & Prince M. (2009). Helping carers to care. The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 347-354.
- Gitlin L.N., Winter L., Dennis M.P., Hodgson N., & Hauck W.W. (2010). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia. A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society (JAGS)*, 58(8), 1465-1474.
- Graessel E., Stemmer R., Eichenseer B., Pickel S., Donath C., Kornhuber J., & Luttenberger K. (2011). Non-pharmacological, multicomponent group therapy in patients with degenerative dementia. A 12-month randomized, controlled trial. *BMC Medicine*, 9(1).
- Graff M.J.L., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.H.L., & Rikkert M.G.M. Olde. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers. Randomised controlled trial. *BMJ*, 333(7580), 1196.
- Holt-Lunstad J. (2021). The major health implications of social connection. *Current Directions in Psychological Science*, 30(3), 251-259.
- Jones M. (1999). *Gentlecare. Changing the experience of alzheimer's disease in a positive way*. Vancouver: Hartley & Marks Publishers.
- Kitwood T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. London: McGraw Hill Education, Open university press.
- Larson E.B., & Stroud C. (2021). *Meeting the challenge of caring for persons living with dementia and their care partners and caregivers. A way forward*. Washington (DC): National Academies Press (US).
- Liberati A., Altman D.G., Tetzlaff J., Mulrow C., Gøtzsche P.C., Ioannidis J.P., Clarke M., Devereaux P.J., Kleijnen J., & Moher D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions. Explanation and elaboration. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(10), e1-e34.
- Livingston G., Barber J., Rapaport P., Knapp M., Griffi M., King D., Romeo R., Livingston D., Mummery C., Walker Z., Hoe J., & Cooper C.

- (2014). Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia. A single-blind, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry*, 1(7), 539-548.
- Luppi E. (2008). *Pedagogia e terza età*. Roma: Carocci. http://www.fachportal-paedagogik.de/fis_bildung/suche/fis_set.html?FID=837280 [15/03/2022].
- Luppi E. (2015). *Prendersi cura della terza età. Valutare e innovare i servizi per anziani fragili e non sufficienti*. Milano: FrancoAngeli. https://www.openaire.eu/search/publication?articleId=od_____4094::907f58de75fcc71cbb933a67b32d903d [15/03/2022].
- Luppi E. (2018). Training in non-pharmacological approaches to dementia and alzheimer. *Ricerche di Pedagogia e Didattica. Journal of Theories and Research in Education*, 13(3), 123-152.
- Orsi W., D'Anastasio C., & Ciarrocchi R.A. (2012). *Animazione e demenze. Memorie, emozioni e buone pratiche sociali*. Santarcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore.