

## LE SCHEDE INFORMATIVE

# *La ricerca non farmacologica*

Dal Notiziario Alzheimer Italia  
© 1998 Federazione Alzheimer Italia

Il Progetto Carer  
Gentle Care  
Stimolazione cognitiva  
Terapia cognitiva combinata a trattamento farmacologica  
Memory Groups  
I centri di Amsterdam

*La malattia di Alzheimer è accompagnata da sintomi cognitivi (perdita di memoria, disorientamento e confusione) e, spesso, da sintomi comportamentali (agitazione, aggressività, vagabondaggio, insonnia, rifiuto ad alimentarsi o iperfagia, allucinazioni, deliri, disinibizione sessuale). I sintomi comportamentali, che maggiormente generano stress nel familiare, possono essere influenzati da molti fattori: disturbi o malattie organiche, dolori, paura dell'ambiente circostante, frustrazione dovuta all'incapacità di comunicare, capire o compiere le attività quotidiane. Per i problemi comportamentali che non hanno origine organica ci sono due approcci: l'approccio farmacologico e quello non farmacologico. Le due alternative possono anche essere combinate. In tutto il mondo si stanno compiendo studi e ricerche anche sull'approccio non farmacologico. Ne vogliamo illustrare alcuni.*

### **Progetto CARER** **Il primo aiuto concreto alla famiglia**

A. Nobili, E. Riva, M. Liscio, B. Petrucci, M. Tettamanti, E. Cavalli, M. Gramuglia, A. Lecchi, S. Pozzoli, L. Villabruna

Federazione Alzheimer Italia;

Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"

La malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza; in Italia si stimano 500.000 ammalati. Si tratta di un processo degenerativo cerebrale progressivo, irreversibile, dalle cause ancora ignote, di lunga durata (8 - 15 anni).

Negli Stati Uniti è considerata la quarta causa di morte.

Col progredire della malattia, i malati diventano dapprima incapaci di svolgere correttamente le "attività strumentali", come l'uso dei mezzi di trasporto o del telefono, e successivamente le "**attività di base**" della vita quotidiana, come vestirsi, andare alla toilette, alimentarsi. Spesso appaiono demoralizzati, spaesati, portati alla commozione ed al pianto; sempre si avverte un graduale cambiamento della personalità con tendenza all'apatia o all'irrequietezza ed all'aggressività; molto spesso compaiono deliri (idee non vere, come ad esempio quella di essere derubati) o allucinazioni (percezioni non vere, come ad esempio quella di vedere persone inesistenti o di sentire delle voci).

La famiglia ed in particolare il familiare di riferimento, ovvero la persona che più direttamente e per più tempo nell'arco della giornata si occupa dell'assistenza al malato (il cosiddetto "**principal CARER**"), copre in gran parte la mancanza di terapie farmacologiche "cl clinicamente" efficaci e svolge di per sé un ruolo terapeutico.

Purtroppo in molti casi i costi personali, sociali e sanitari, associati all'assenza o inefficienza di servizi territoriali e domiciliari, gravano fortemente sullo stato di salute e sulla qualità di vita del **CARER** e della stessa struttura familiare.

In particolare, tra i numerosi problemi che caratterizzano l'evoluzione della malattia di Alzheimer, i disturbi del comportamento e dell'umore (agitazione psico-motoria, aggressività, perdita dell'orientamento e vagabondaggio, insonnia e confusione notturna, rifiuto ad alimentarsi o iperfagia, allucinazioni, deliri, disinibizione sessuale) sono senza dubbio tra quelli che maggiormente generano stress per il carer e per la famiglia, aumentano il carico assistenziale e contribuiscono alla decisione di ricoverare il malato. La possibilità di identificare precocemente questi disturbi, e una adeguata informazione - educazione per la loro corretta gestione, potrebbe contribuire a migliorare l'assistenza del malato, a ridurre i motivi di stress e di carico assistenziale e a mantenere il malato all'interno del nucleo familiare.

### **Un intervento innovativo per aiutare la famiglia a gestire i problemi del comportamento**

Da queste premesse nasce il "Progetto CARER" per aiutare concretamente le famiglie dei malati; un intervento a sostegno della famiglia per la gestione dei comportamenti che creano problemi.

Si tratta di un progetto pilota avviato dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con il Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica dell'Istituto Mario Negri di Milano e finanziato dalla Regione Lombardia.

Obiettivo del progetto è quello di valutare la prevalenza dei disturbi del comportamento in un campione di malati che contattano la Federazione Alzheimer Italia e l'impatto di un intervento strutturato a sostegno della famiglia e del carer sullo stato di salute, sull'utilizzo di servizi sanitari e/o assistenziali sia da parte del carer che del malato e sulla frequenza del ricorso al ricovero.

Saranno seguite per un anno 100 famiglie che assistono a domicilio un malato affetto da demenza, con disturbi del comportamento di una certa gravità (sarà verificata anche l'appropriatezza della diagnosi di demenza).

L'intervento strutturato, realizzato da una psicologa e una terapeuta occupazionale, prevede nell'arco di un anno una serie di incontri, visite, materiale informativo speciale per le famiglie e in particolare per il familiare che assiste il malato. Tutte le informazioni verranno raccolte da cinque operatori addestrati ad hoc per l'impiego di strumenti di valutazione specifici. Il progetto CARER è stato avviato nel maggio di quest'anno.

A poco più di un mese dall'inizio sono state inserite trenta famiglie e si prevede di concludere l'inclusione entro settembre.

#### **Riferimenti:**

*Mittelman MS, et al. JAMA 1996; 276:1725-1731;*

*Brodsky H, et al. BMJ 1989;299:1375-1379;*

*Mohide EA, et al. J Am Geriatr Soc 1990;38:446-454;*

*Mittelman MS, et al. Gerontologist 1993;33:730-740.*

## **Gentle Care**

### **Un sistema di cura per le persone affette da demenza di Alzheimer**

Silvia Vitali, Istituto Geriatrico Golgi, Abbiategrasso

Gentlecare è un metodo di cura e di sostegno alla persona affetta da demenza introdotto in Italia da Moyra Jones e sperimentato presso l'Istituto Golgi di Abbiategrasso. Nasce da un approccio di tipo riabilitativo dopo aver valutato l'impatto della malattia sulla persona e aver condotto un accurato bilancio delle abilità che il paziente ha perduto e delle abilità che il paziente ha conservato. Gli obiettivi del Gentlecare sono così riassumibili: promuovere il benessere della persona, dando al termine benessere il significato del "miglior livello funzionale possibile in assenza di condizioni di stress"; risolvere o controllare i problemi comportamentali; ridurre lo stress di chi assiste; ridurre l'utilizzo di mezzi di contenimento fisica e/o farmacologica.

Così come quando un paziente perde l'uso di un arto in seguito ad una amputazione si pensa di intervenire costruendo una protesi che consenta al paziente di riprendere a deambulare, quando un paziente sofferente per demenza perde progressivamente le diverse abilità cognitive, occorre costruire una protesi, tanto più complessa quanto complessa è la perdita, che supporti il paziente nella sua relazione con l'ambiente, umano e non. L'intervento protesico poggia su tre componenti che interagiscono in una relazione dinamica: "spazio fisico - programmi - persone".

Per quanto concerne lo spazio questo deve garantire oltre alla sicurezza anche il comfort del paziente, nonché contenere elementi terapeutici che ne facilitino la lettura e la comprensione da parte della persona demente. L'andamento della malattia fa sì che il paziente abbia sempre maggiori difficoltà nella comprensione dell'ambiente e dei messaggi che dall'ambiente derivano.

Tanto più l'ambiente in cui il paziente vive ha caratteristiche di familiarità, tanto più il controllo del paziente su quell'ambiente sarà agevolato. Maggiore il controllo che il paziente avrà, minori saranno le paure e le ansie che possono derivare dalla sensazione di estraneità. La casa deve quindi sempre rappresentare l'elemento ispiratore di ogni modifica ambientale. Anche le tecnologie più sofisticate possono essere utilizzate per rendere l'ambiente sicuro, ma devono essere riportate in una dimensione di familiarità e normalità per i pazienti. Uno slogan possibile potrebbe essere

***il massimo grado di libertà  
con il massimo grado di sicurezza***

I programmi devono tenere conto delle attività di base della vita quotidiana, ma anche dei contenuti relazionali ed affettivi; non devono inoltre essere calati dall'alto ma nascere dal contesto di vita e culturale della persona; la giornata della persona demente deve assomigliare il più possibile ad una giornata di vacanza. Le attività devono costituire opportunità di recupero di un significato e di una identità individuale che il paziente spesso non è in grado di recuperare spontaneamente.

Le persone includono tutti coloro che si occupano del paziente, staff, familiari e volontari. Diventa cruciale realizzare **una alleanza terapeutica** che consenta di avere la massima condivisione possibile del programma di cura individualizzato. La comprensione della patologia, del suo impatto sul paziente, con la conoscenza del contesto di cura consente anche di affrontare diversamente i disturbi comportamentali frequenti nei pazienti dementi, adattando le richieste dell'ambiente alle effettive capacità del paziente e non viceversa. La formazione di chi assiste diventa quindi il punto di partenza per ogni intervento di Gentlecare; la motivazione, la capacità di osservare il comportamento dei pazienti e di vivere in modo empatico le loro difficoltà, sono gli altri cardini del lavoro di chi assiste. Il programma già sperimentato negli USA ed in Canada, ha dato buoni risultati anche nel nostro contesto di cura. Nei casi seguiti con questo metodo presso il nucleo Alzheimer del nostro Istituto, si sono modificati positivamente i disturbi del comportamento, è diminuito il ricorso a psicofarmaci, a contenzione fisica ed è diminuito lo stress di chi cura.

**Un progetto di stimolazione cognitiva  
nella malattia di Alzheimer  
Basi teoriche e possibile impatto sulla vita quotidiana**

E. Farina, S. Pomati, A. Cannatà, M. Liscio, R. Fioravanti, L. Chiavari, N. Del Grosso, E. Imbornone, M. Alberoni, C. Mariani

*Unità di Neurol. Riabilit. Fond. Don Gnocchi - Università di Milano - Fed. Alzheimer Italia*

Presso l'Unità di Neurologia Riabilitativa è stato recentemente intrapreso un programma di riabilitazione cognitiva in day hospital per pazienti affetti da malattia di Alzheimer lieve - moderata. Ci si propone di valutare l'efficacia di due programmi alternativi di riabilitazione, prendendo in considerazione l'efficacia in merito a diversi parametri (AVQ, disturbi comportamentali, impatto sul caregiver, test neuropsicologici). Si prevede inizialmente di reclutare 0 soggetti con AD che verranno suddivisi in due gruppi comparabili per gravità. I pazienti verranno sottoposti a riabilitazione cognitiva individuale (6 sedute settimanali per un totale di 5 settimane). Il primo gruppo effettuerà un trattamento di riabilitazione

neuropsicologica che mira alla stimolazione delle funzioni cognitive residue (rappresentazione spaziale, attenzione, memoria, linguaggio), mentre il secondo gruppo effettuerà un trattamento di stimolazione della memoria procedurale nelle attività di vita quotidiana. Questo programma appare particolarmente interessante se si considera anche che il trattamento riabilitativo del soggetto demente, offrendo appropriate stimolazioni al paziente, evita che i disturbi cognitivi vengano aggravati dall'isolamento e dal ritiro sociale e, nello stesso tempo, tutela il caregiver, che ha bisogno di allontanarsi anche per poche ore dalla cura del proprio caro per dedicarsi ad altre attività. Va sottolineato, inoltre, come è stato dimostrato, che la riabilitazione cognitiva del paziente demente è in grado di ridurre i disturbi comportamentali, che sono quelli che impattano nella maniera più distruttiva sul contesto familiare e sociale. Il nostro programma si propone perciò come un intervento di avanguardia nel panorama italiano, sia su un piano di ricerca (allo scopo di ampliare le conoscenze su quali siano gli interventi non farmacologici più efficaci), che su quello terapeutico e assistenziale (sono assai pochi i centri in Italia in grado di offrire un trattamento di questo tipo).

## **Si possono aumentare gli effetti di un trattamento farmacologico combinandolo a terapia cognitiva?**

### **Risultati preliminari**

L.P. DeVreese, C. Finelli, M.V. Gianelli, M. Neri

*Dipt. di Geriatria, Univ. di Modena - Dipt. Endocrinol. Metabol. Univ. Di Genova*

L'unico trattamento farmacologico attualmente disponibile per la cura sintomatologica del deterioramento cognitivo nella malattia di Alzheimer (MA) è l'uso degli inibitori dell'acetilcolinesterasi. Tuttavia anche in ambito riabilitativo vengono riportati dei dati sempre più incoraggianti tramite programmi di riabilitazione cognitiva (PCRT). Di recente, inoltre, è stato dimostrato che, nell'anziano con perdita di memoria età-dipendente, l'uso di composti nootropi colinomimetici combinato con programmi di memory training porta ad un miglioramento del funzionamento della memoria oggettiva e soggettiva significativamente maggiore rispetto al trattamento singolo.

Lo scopo dello studio pilota è di verificare l'ipotesi che nella MA di grado lieve - moderato, l'uso di un farmaco antidemenza combinato con riabilitazione cognitiva sia in grado di modificare il profilo di efficacia rispetto al trattamento singolo.

Dopo il consenso informato, 24 soggetti, di sesso femminile, con diagnosi clinica di probabile Alzheimer, secondo il DSM-IV (1994), comparabili per scolarità e gravità della malattia, sono stati assegnati secondo un ordine casuale a 4 gruppi di trattamento, di durata comparabile: **(1)** Placebo, **(2)** Inibitori dell'acetilcolinesterasi, **(3)** Riabilitazione Cognitiva, **(4)** Inibitori dell'acetilcolinesterasi + Riabilitazione Cognitiva.

La riabilitazione era costituita da sedute individuali, per 3 mesi, al ritmo di due sedute settimanali della durata di 45 minuti ciascuna in presenza del caregiver. Gli esercizi erano indirizzati a stimolare l'orientamento spazio-temporale, la memoria (soprattutto autobiografica e non dichiarativa), le abilità verbali e le funzioni esecutive ed erano ripetuti a domicilio dal caregiver.

In singolo cieco, prima e subito dopo il trattamento sono state valutate le funzioni cognitive (MMSE e ADAS-Cog. 7)), i sintomi non cognitivi e lo stato funzionale (Intervista del Comportamento Spontaneo, ICS, e Attività Strumentali della Vita Quotidiana, IADL).

Il test LSD per confronti multipli ha rivelato che l'entità del miglioramento ottenuta dal gruppo (4) al MMSE (Mini Mental Scale Examination) era maggiore rispetto ai rimanenti tre gruppi e quella all'IADL differiva significativamente solo rispetto ai malati del gruppo **(1)** e **(2)**. Per quanto riguarda il MMSE, l'effetto Placebo va nella direzione opposta rispetto agli altri tre tipi di intervento. L'ES (Effect Size) della terapia combinata (gruppo 4) risulta circa sei volte maggiore rispetto ai trattamenti in singolo. L'ES della terapia combinata sull'ADAS-Cog può essere considerato come la somma del trattamento con Inibitore e della Riabilitazione in singolo. Relativamente alle funzioni non-cognitive e allo stato funzionale (ICS, IADL), l'ES del trattamento combinato e la Riabilitazione in singolo non solo risulta maggiore ma va anche nella direzione opposta a quello degli altri due. In accordo con l'ipotesi di Newhouse e coll. la terapia combinata nella malattia di Alzheimer porta, anche a

breve termine, ad un significativo miglioramento sia dello stato cognitivo globale che del comportamento del malato, e conseguentemente anche della qualità della vita non solo del malato ma anche del caregiver.

Possiamo, pertanto, dedurre che la Riabilitazione Cognitiva come attualmente concepita accelera e potenzia l'effetto della terapia con inibitori dell'Acetilcolinesterasi in singolo.

#### **Riferimenti:**

*Rogers, S.L. e Friedhoff, L.T. (1998) Eur Neuropsychopharm 8: 67-75;*

*Bockman, L. (1996) Acta Scand.Neurol. S165: 109-113;*

*Zanetti, O. e coll. (1998) J. Am. Med. Ass. 279: 655;*

*DeVreese, L.P. (1996) Arch.Geriatrics Gerontol. S5: 9-22;*

*Riedel, W. E Jolles, J. (1996) Drugs Aging 8; 254-274;*

*Newhouse, P.A. e coll. (1997) Drugs Aging 11: 206-228;*

*Rosen, W.G. e coll. (1984) Am. Psychiatry 141: 1356-1364;*

*Lucca, U. e coll (1996) The Lancet, Suppl.: 45;*

*Rockwood, K. E coll. (1997) J. Clin. Epidemiol. 50: 581-588.*

### **Memory groups**

#### **Marie Thomson ci illustra i gruppi di sostegno per pazienti affetti da demenza di grado lieve presso il Day Hospital di Ayr (Scozia)**

Marie Thomson, coordinatrice di progetto presso l'Associazione Alzheimer Scozzese: Alzheimer Scotland - Action on Dementia, ci illustra la sua esperienza di infermiera presso il Day Hospital Arran di Ayr come aiuto in un gruppo di sostegno per malati di demenza di grado lieve. Dopo dettagliata anamnesi e accurato esame fisico per escludere le eventuali cause trattabili il medico del Day Hospital considera la possibilità di inserire la persona nel "Memory Group", se la diagnosi è di sindrome demenziale. Uno psicologo clinico valuta il livello di deterioramento cognitivo, capacità di apprendimento, grado di consapevolezza del malato e, più importante, se il malato è disposto a parlare dei problemi che gli causa la demenza. Ai familiari viene richiesto di compilare un questionario all'inizio ed alla fine del programma (un giorno la settimana per otto settimane) e di registrare i cambiamenti di umore e di comportamento del malato. L'obiettivo dei gruppi era di dare al malato l'opportunità di parlare dei suoi disturbi di memoria, degli effetti che questi hanno su di lui, sulla sua famiglia e sulla qualità della vita, di cercare mezzi per minimizzare i problemi e di aiutare il malato ad adattarsi alle sue condizioni. Il gruppo consisteva di 6 partecipanti e due infermieri o un infermiere ed un terapeuta occupazionale. Sono stati identificati alcuni problemi: i malati di demenza hanno riferito che i familiari avevano difficoltà a parlare con loro dei loro problemi, un po' come avveniva per il cancro 15 o 20 anni fa. E' vero che non tutti i dementi sono in grado o desiderano parlare della loro malattia, ma bisogna dare questa opportunità a quelli che lo vogliono. Altri problemi evidenziati sono stati: tabù della demenza, perdita di fiducia per incomprensione della famiglia e degli amici, perdita dell'indipendenza e dell'autostima.. Spesso questi sentimenti portano il malato a ritirarsi in sé stesso e ad isolarsi. I partecipanti del "Memory Group" si aiutano vicendevolmente e non si sentono isolati, anche perché realizzano che altri stanno sperimentando i loro stessi problemi e gli stessi sentimenti. Come i gruppi di supporto per i familiari anche questi gruppi di sostegno per i malati danno aiuto, informazioni, consulenza ai partecipanti. Benché i membri del gruppo abbiano ottenuto dei benefici, non ultimo l'aumento dell'autostima, si è evidenziata la richiesta di un supporto continuo con incontri periodici. Il Day Hospital continua a offrire questo servizio alle persone che lo richiedono. I "Memory Group" non sono adatti per tutti i casi, ma rappresentano un valido strumento per "curare" le persone con demenza.

### **I Centri di incontro di Amsterdam**

#### **L'Associazione Valerius ha realizzato un video illustrativo delle attività dei centri utile per tutti coloro che si occupano di assistenza ai malati di Alzheimer**

Il programma di sostegno "Amsterdam Meeting Centres" comprende un club sociale per le persone affette da demenza e gruppi di sostegno, incontri di informazione e consulenza per la persona che si prende cura del malato. E' una novità che sia il malato che la persona che

lo assiste siano curati nello stesso luogo e dallo stesso staff di professionisti. E nuovo è anche il carattere permanente del programma e il luogo; infatti viene realizzato in centri sociali per creare un ambiente più informale sia per il malato che per il familiare che lo assiste e per migliorare la socializzazione. E nuova è anche la terapia psicomotoria che viene organizzata tre volte la settimana. Questa terapia (vedi Notiziario 3) aiuta i dementi ad adattarsi alle proprie disabilità ed alle incertezze ed alle emozioni che ne derivano. Questo progetto è iniziato su proposta dell'Associazione Valerius di Amsterdam nel 1993 come sperimentazione in alcuni centri sociali ed è stato realizzato dal Dipartimento di Psichiatria della Vrije Universiteit di Amsterdam. L'Associazione Valerius ha realizzato un video illustrativo delle attività dei centri che, attualmente, è disponibile in inglese. E' utile a chi si occupa, professionalmente o volontariamente dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie e alle istituzioni che vogliono organizzare iniziative simili.

Per ulteriori informazioni sul programma

*Ms. R.M.Droes PhD, Department of Psychiatry, Amsterdam Meeting Centres Project, Valeriusplein 9, 1075 BG Amsterdam (Olanda)*

Federazione Alzheimer Italia  
Via Tommaso Marino, 7 - 20121 Milano  
Tel. 02.809767 - fax 02.875781 - email: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)