

CURIAMO L' ALZHEIMER

Romeo Lucioni, Giuseppe Andreis, Davide Scheriani, Paola Alessio

*Ho visto meravigliose cose
accadere qui a tante "persone";
non so come accada
neppure ho spiegazioni ...
qualcosa succede all'interno di loro
.....
anche dentro di me !!*

lerre

Una malattia come la demenza di Alzheimer, che ormai si può considerare un problema sociale d'ordine mondiale, richiede non solo interventi specifici, ma una vera e propria progettazione globale; vale a dire che devono essere approntati, nello stesso tempo, le questioni che riguardano i pazienti, i loro famigliari ed anche la società intera.

La prevalenza della malattia nella popolazione anziana è una tragedia che non ha confronti in altri gruppi d'età; non c'è nessuna malattia, infatti, che colpisca come la demenza il 5-6% di una determinata popolazione: nel caso, gli ultra 60enni.

Questi dati ci sottolineano quanto sia necessario approntare modelli di intervento efficaci a contenere quella che è stata definita una "*epidemia silente*" proprio perché aumentano i casi di demenza e la gravità della situazione è determinata dal fatto che le famiglie che dovranno affrontare la "*catastrofe*" contano con sempre meno figli (famiglie nucleari) che, tra l'altro, sono sempre più impegnati nel lavoro produttivo e remunerativo.

Mentre si cerca di trovare le cause di questa *sindrome progressiva e irrefrenabile*, per poter tentare modelli terapeutici più incisivi e risolutivi (quelli attuali sono poco efficaci), l'unica via possibile è quella *organizzativa* che comprende portare aiuto e cure ai pazienti ed alle famiglie in modo programmato, anche per evitare le emarginazioni e le istituzionalizzazioni in casa.

Anche se si dovessero trovare in breve tempo farmaci più efficaci per risolvere le lesioni di ordine neurocellulare, resta comunque di grande importanza trovare e predisporre interventi assistenziali e riabilitativi sempre più efficaci e che oggi risultano l'unico baluardo possibile nei diversi **momenti** che la malattia struttura ed impone e che possono essere riferiti come segue:

1- il **momento iniziale** si riferisce ai primi sintomi della malattia che per lo più riguardano la perdita della memoria e la riduzione delle capacità cognitivo-intellettive, che portano a stilare una diagnosi di *Alzheimer possibile*.

In questo periodo, più o meno lungo (1-3 anni), la sintomatologia si accentua e arricchisce progressivamente, con la comparsa di disturbi comportamentali.

La famiglia riesce a contenere i gravi problemi relazionali e comportamentali con l'ausilio di precisi interventi farmacologici aspecifici (antiansia, antidepressivi, antipsicotici, sedativi) che pure possono contare con una certa efficacia degli anticolinesterasici.

Gli interventi non farmacologici riabilitativi sono di difficile applicazione perché i pazienti tendono a rifiutarli anche con violenza ("... non sono mica scemo, io!") e si tende ad evitare situazioni critiche che aumentino notevolmente l'emotività, l'eccitabilità, la rabbia, l'opposizione e le scariche aggressive.

2- Il **secondo momento** riguarda profondi cambiamenti dello stato psico-patologico dei pazienti che entrano in un livello di più importante perdita delle capacità cognitive (vedi la disorganizzazione del linguaggio), ma anche presentano sintomi nuovi che sottolineano l'aggravarsi della malattia ed il diffondersi delle lesioni cerebrali.

Compaiono: disturbi della coscienza con perdita dell'auto e dell'etero riconoscimento, incapacità a contenere l'ansia e l'angoscia che, a volte, si presentano senza motivo apparente, incapacità a seguire e/o organizzare il pensiero e la coscienza di sé.

In questo momento (che può durare da uno a tre anni), i pazienti perdono la capacità di accudire la loro persona (l'igiene, l'abbigliamento, la nutrizione) e, quindi, devono essere controllati e supportati durante l'intera giornata ed anche di notte perché i frequenti risvegli possono diventare un grave problema.

In questo periodo, emergono anche sintomi legati alla perdita dell'identità con richieste pressanti e incontenibili di "... voler andare dalla mamma", che, per un lato, determinano anche "bisogni" di una deambulazione coatta e irrefrenabile, wandering e tendenza alla fuga, e, per altro, supportano situazioni critiche molto difficilmente contenibili.

In questo ambito, l'intervento farmacologico diventa sempre più difficile (gli anticolinesterasici perdono efficacia) e si richiede un controllo specialistico puntuale, frequente, preciso ed oculato.

La famiglia non riesce più a sopperire alle notevoli necessità e si richiedono interventi modulati che riguardano la terapia oltre che l'assistenza domiciliare, giornaliera o continuativa.

3- La progressività e l'irreversibilità della malattia porta al **terzo momento** caratterizzato dall'impossibilità di approntare nel domicilio un'assistenza non solo adeguata, ma anche sufficiente, che conduce al ricovero in ambienti specializzati come sono, per esempio, i *nuclei Alzheimer* organizzati nella *Regione Lombardia*.

4- Il **quarto momento** si riferisce a pazienti che sia per la demenza, sia per la decadenza biologica e psico-patologica si presentano come *non autosufficienti totali (NAT)* o, addirittura, come ammalati terminali.

In questo quadro non c'è più differenza tra dementi e non dementi e, quindi, l'intervento assistenziale e terapeutico diventa quello specifico del mantenimento della situazione senza ritorno.

* * * * *

È evidente che una problematica psico-patologica tanto particolare e che tanto si modifica nel tempo richiede interventi ben strutturati e, soprattutto, articolati nell'apporto dato dalle famiglie e dagli operatori dei centri diurni e delle strutture di ricovero.

In ognuna delle diverse realtà (il domicilio, il centro diurno, la casa di riposo o centro Alzheimer) debbono essere organizzate diverse modalità operative che riguardano l'**assistenza**, la **riabilitazione**, la **terapia**.

L'enorme esperienza fatta utilizzando interventi non farmacologici ha permesso di strutturare un modello di *intervento globale* capace di utilizzare al meglio tutte le risorse possibili che contano su:

?? **l'assistenza** = con i suoi principi teorico-operativi che caratterizzano la "**DOLCECURA**" tendente a riempire di *qualità di vita* tutti i giorni e ovunque si trovi il demente: accudisce e cura in un'ottica di qualità;

?? **la riabilitazione** = conta con innumerevoli metodiche che tendono a contenere le perdite cognitive e a correggere i problemi comportamentali: procura supporti e protesi per migliorare le funzioni vitali;

?? **la terapia** = mira a ristrutturare le componenti adattive dell' Io, a ricompattare la coscienza di sé, a far ritrovare il senso degli oggetti e gli oggetti interni che così partecipano a rimettere in funzione meccanismi psichici basati sulle funzioni emotivo-affettive, oltre che quelle cognitivo-intellettive: contiene la malattia ed i sintomi; migliora le funzioni biologiche e psicologiche.

* * * * *

A - L'ASSISTENZA

Negli ultimi venti anni il modello assistenziale che si era andato affermando era quello della *community care*, nella quale l'assunto principale era quello di superare problemi relazionali: tra soggetti e strutture sociali, tra pubblico e privato, tra specialisti e non.

Negli ultimi anni si è ripensato il sistema dei servizi, cercando nuove modalità di progettazione che hanno portato ad *interventi di rete*, basati sull'incontro creativo e collaborativo tra servizi organizzati (pubblici e privati) e soggetti primari (famiglia, caregivers, associazioni di volontariato), attraverso una relazione sinergica e fondata sulla reciprocità.

La demenza, e soprattutto quella di tipo Alzheimer che è di gran lunga la più frequente, per le sue caratteristiche di malattia neurodegenerativa cronica, inguaribile e a progressivo e prolungato decadimento fisico e psichico, che conduce alla disgregazione della persona, della sua autonomia e della sua identità, oltre che per il numero rilevante dei soggetti affetti, ha, in qualche modo, messo in crisi anche questo sistema.

La presenza di una persona demente esercita sempre un forte impatto sul funzionamento della famiglia, del reparto istituzionale o della comunità per cui è importante rivolgere l'attenzione allo studio oltre che alla programmazione del *caregiving care*.

Questa realtà impone anche una *questione etica*, dal momento che la vita, il benessere, la sussistenza e l'equilibrio psico-affettivo di queste persone è totalmente nelle mani dei suoi parenti o dei suoi caregivers.

Proprio da qui deriva quella "*filosofia di cura*" che Moyra Jones ha chiamato "*lifecare system*" e che compendia una quantità di principi e di regole già importanti per una "cura tradizionale", ma che diventano essenziali nell'ambito della demenza.

Seguendo i principi di questa filosofia abbiamo organizzato un modello di assistenza che chiamiamo "**DOLCECURA**", che si struttura su *linee guida* che danno rilievo e importanza a:

- ?? la storia personale, sociale e lavorativa del paziente
- ?? la storia familiare
- ?? le abitudini e lo stile di vita
- ?? il livello e le scelte culturali

e che mirano a preservare l'unicità e la peculiarità del soggetto.

Conoscere la biografia ed i vissuti dei pazienti non è utile solo per l'applicazione di interventi protesici che possono essere attivati, ma, forse in maggior misura, proprio per l'esecuzione di una *assistenza mirata e globale*: è in questa che può sorgere, in qualsiasi momento, quel "*lampo*", quello "*spazio di luce*", quel "*momento di apertura*" che permette di entrare nella stanza buia, nell' "*antro vuoto di significato*" nel quale il paziente normalmente si perde.

Se non si attua questa semplice metodica, ogni demente sarà nella condizione di "*non contare più nulla*", di essere cioè *già morto* prima ancora che sia compiuto il suo tempo.

Dare significato, dare ricchezza, dare spessore, dare rispetto sono i fondamenti per poter iniziare una buona relazione assistenziale: va ricordato che non basta fornire assistenza specifica, cioè cura alla patologia, bisogna offrire anche

- ?? senso di appartenenza
- ?? comprensione della disabilità
- ?? riduzione delle tensioni e delle incontinenze emotive
- ?? evitamento di tutte quelle inadeguatezze che l'ambiente ha in sé.

La filosofia della **DOLCECURA** porta a considerare e a porre l'attenzione più sullo *stato di salute* (che va incrementato), che sullo *stato di malattia*; proprio perché l'obiettivo del raggiungimento di un *benessere personale* è il frutto di tante sfumature e tanti dettagli che però compongono un vero e proprio quadro globale. La domanda che bisogna porsi, è quella "... cos'è che funziona?", non quella "... cos'è che non va?".

In questo modo avremo sempre l'occhio e l'attenzione rivolti sul paziente, sulle sue reazioni e sulle sue necessità. Nel lavoro di assistenza, la motivazione si associa alla capacità di osservare il comportamento dei pazienti e di vivere in modo empatico le loro difficoltà: medici, infermieri, assistenti, educatori, animatori, parenti e caregivers devono avere rispetto della dignità e dell'integrità del malato, adottando comportamenti coerenti e positivi, evitando di riprendere e di osteggiare.

Il malato demente e, soprattutto, quello Alzheimer vive una situazione psico-relazionale estremamente delicata e precaria. Si può parlare di "*grave debolezza psichica*" per come il soggetto risulta incapace di contenere le emozioni, si agita per stimoli interni o esterni anche insignificanti, non riesce a risolvere anche le più semplici problematiche che si sviluppano nel rapporto con gli oggetti o con le persone.

Queste difficoltà nascono prima di tutto dall'**adattamento**.

Come fa un demente a produrre effetti adattivi quando non riconosce gli oggetti, né le persone; vive in un contesto recluso, piegato su di sé, incapace di esperire l'altro in una dimensione di reciprocità?!

In questa realtà, nella relazione individuo-ambiente, non può essere il soggetto a modificare consapevolmente il proprio comportamento adattandolo alla richiesta, ma sarà l'ambiente a dover adattare la propria domanda.

L'**ambiente** è un concetto complesso nel quale si evidenzia uno *spazio fisico* che deve garantire, oltre alla *sicurezza*, anche il *comfort* ed una *facile lettura dei messaggi*.

Quanto più l'ambiente ha caratteristiche di familiarità, tanto più il controllo del paziente su di esso sarà agevolato e facilitato, producendo una riduzione delle ansie che derivano da sensazioni di estraneità.

La "casa" deve essere il modello ispiratore per l'ambiente, rispettandone la dimensione, la qualità e la familiarità, oltre che quel senso di benessere che poggia su:

- garanzia di sicurezza in ogni spazio ed in ogni angolo
- possibilità compensatoria per i disturbi della memoria (cartelli grandi e chiari) e del comportamento
- evitamento di stimoli stressanti e ridondanti
- rispetto della privacy e delle capacità decisionali residue.

I dementi presentano spessissimo deficit sensoriali (vista, udito) e motori (coordinazione) che incidono pesantemente sulle capacità di gestire l'ambiente ed i suoi spazi. Per questo è opportuno l'inserimento di ausili e supporti finalizzati a garantire sicurezza e fluidità dei movimenti.

Illuminazione adeguata, poche porte facilmente riconoscibili, ausili rapidamente individualizzabili, luci notturne (accendibili automaticamente con raggi infrarossi), pavimenti antiscivolo, eliminazione di barriere architettoniche, presenza di supporti (passamanò) e linee di riferimento colorate per aiutare l'orientamento, colori delle pareti e della biancheria che facciano risaltare gli oggetti corrispondenti, sono tutti elementi che migliorano le capacità di discriminazione e facilitano l'orientamento e la rapidità decisionale (fattori che, a volte, risultano imprescindibili per evitare situazioni imbarazzanti che creano vergogna e svalorizzazione).

Seppure tutti i pazienti dementi notoriamente richiedono stimolazione psicosensoriale, va ricordato che, per altro lato, hanno perso le capacità di modulare le risposte e, quindi, alzare il livello di stimolazione può causare crisi di tensione e di ansia, oltre che vere situazioni di panico e di stress con conseguenti risposte aggressive anche violente.

Va sottolineato che gli Alzheimer tendono a "copiare" i comportamenti, tanto che se uno di loro va in sala da pranzo, poi tutti vi si indirizzeranno. Se questo può risultare una modalità utile, può anche essere motivo di disordine se si ricorda che, per esempio, tutti si troveranno a mezzogiorno (subito dopo il pranzo) a voler uscire perché "... dobbiamo andare a dare da mangiare ai bambini!!".

Spesso passeggiano su e giù per i corridoi magari insultandosi ad ogni incontro, oppure "chiacchierano" tra di loro utilizzando neologismi o frasi incomprensibili e senza significato, ma ... comunicando.

Si è cercato di utilizzare queste modalità portando queste iniziative nell' ormai famoso "*giardino Alzheimer*" che risulta utile sempre che utilizzato per svolgere attività finalizzate al mantenimento delle capacità funzionali fisiche e psichiche. Queste **attività** devono risultare strategie miranti ad aumentare la partecipazione che deve però essere adeguata al livello delle abilità cognitive e funzionali residue. Gli interventi previsti, considerando il rapporto tra il grado di pressione ambientale e le caratteristiche della risposta comportamentale, strutturano l'ambiente fisico ed interpersonale dell'anziano disabile in modo da promuovere l'adattamento.

Un adattamento positivo s'ottiene in risposta a livelli ottimali di stimolazione ambientale; difatti un'eccessiva stimolazione, al pari di una che risulti scarsa, si traduce rispettivamente in scompensi emotivi o in un adattamento negativo.

Con il procedere della malattia, aumentando la disabilità e , quindi, il grado di dipendenza, diminuisce la capacità d'adattamento positivo, che si sposta verso livelli di minor pressione ambientale. Pertanto gli stimoli esterni devono essere rapportati al grado d'abilità del paziente ed essere solo di poco superiori al livello di domanda idoneo (cui il paziente si è adattato).

Gli strumenti di stimolazione sono strutturati su due direzioni:

- ?? interventi specifici di recupero funzionale, diretti alla persona
- ?? interventi sull'ambiente con lo scopo di facilitare il rapporto adattivo e ridurre il grado di handicap.

Tutte le attività assistenziali devono essere programmate in modo elastico, consentendo al paziente una certa flessibilità nello svolgimento delle comuni attività quotidiane come l'orario di sveglia, l'assunzione dei pasti, il riposo e così via, in modo che possano adattarsi e non imporsi ai ritmi biologici ed alle abitudini del paziente.

Le attività di base devono essere seguite incoraggiando i pazienti al loro corretto svolgimento, supportandoli senza sostituirsi ad essi. È importante che operazioni quali lavarsi, vestirsi ed alimentarsi comportino il minor livello di stress possibile. A questo fine è consigliato aderire agli orari ed alle consuetudini dell'ospite, proponendo le varie mansioni in maniera non invasiva. In situazioni di ricovero, ad esempio, si è dimostrato utile dilazionare l'alzata degli ospiti lungo l'arco della mattinata, sia per venire incontro alle diverse abitudini di vita, sia perché ciò permette al personale di avere più tempo e più calma per seguire meglio i pazienti in queste attività.

Anche il riposo deve essere proposto seguendo i ritmi di ognuno e non ad orari prefissati.

Attività quali muoversi e conversare devono essere incentivate dal caregiver e non lasciate esclusivamente all'iniziativa del paziente che, a causa della malattia, può facilmente diventare apatico.

Le attività ricreative, perché siano tali, devono avere determinati requisiti:

- ?? essere semplici, cioè che non richiedano ulteriore apprendimento;
- ?? personali, cioè ricche di significato per chi le svolge (la ricerca di significato è uno degli scopi della ricerca biografica);
- ?? realistiche, cioè il loro fine deve essere comprensibile e significativo;
- ?? brevi, 15 minuti circa, a meno che le persone coinvolte non si dimostrino impegnate nella prosecuzione dell'attività;
- ?? prive di stress;

- ?? divertenti;
- ?? non sfiancanti;
- ?? familiari;
- ?? pertinenti.

Nell'applicazione della **DOLCECURA** si presta particolare attenzione al **personale**; la selezione ed il supporto formativo costante sono aspetti che più condizionano la qualità dell'assistenza.

È fondamentale che la scelta degli operatori venga effettuata in base alla preparazione professionale, all'attitudine nell'intervenire con pazienti deteriorati cognitivamente: i deficit di comunicazione verbale, della memoria e dell'interpretazione del contesto rendono difficoltoso interagire con questo tipo di pazienti.

Molti dei comportamenti problematici sono l'espressione dell'interazione tra eventi di natura relazionale o ambientale e la vulnerabilità adattiva prodotta dalla patologia, più che la conseguenza diretta della patologia stessa; pertanto le dinamiche di relazione tra ambiente e paziente, e quindi tra operatore e paziente, assumono una posizione prioritaria nello svolgimento della "care".

Il personale va, quindi, inteso in senso ampio, cioè ne fa parte chiunque, per qualunque motivo, abbia a che fare con il malato, compresi la famiglia, i volontari ed i visitatori.

B - LA RIABILITAZIONE

Gli strumenti della tradizione clinica, neurologica e psichiatrica, nella malattia di Alzheimer si sono dimostrati poco efficaci se si escludono la sedazione, il controllo dell'aggressività, dei deliri, delle allucinazioni e delle crisi emotive.

L'approccio riabilitativo tendente al recupero delle funzioni mentali è risultato appannaggio di molti interventi protesici che hanno il merito di avere arricchito l'assistenza togliendola dal semplice ambito della custodia degli ammalati e, soprattutto, di aver dato una risposta concreta e valida per sostenere il benessere dei malati e per dare un concreto aiuto ai caregivers ed ai famigliari attraverso una vera "*alleanza terapeutica*".

Bisogna, infatti, andare al di là dell'amore, che nella demenza non basta; la condizione necessaria per dare benessere ai malati è che questo sia in armonia con il benessere di chi li cura.

Le attività riabilitative prevedono, in genere, il coinvolgimento di gruppi non eccessivamente numerosi per incentivare anche la socializzazione. Fanno eccezione gli interventi finalizzati a stimolare l'autonomia nelle attività riguardanti l'igiene e la cura della persona (ROT, TED, terapia della reminiscenza, terapia di validazione, attività motoria, musicoterapia, terapia occupazionale).

Queste tecniche operative, se ben utilizzate, risultano atte ad evitare una ricerca esasperata della prestazione (e, quindi, la pura soddisfazione dell'operatore) e, all'opposto, l'isterilimento nel fungere da puro contenitore della malattia.

Gli obiettivi degli interventi protesici sono:

- ?? promuovere il "benessere" della persona, dando al termine il significato del "*miglior livello funzionale possibile in assenza di stress*";
- ?? risolvere o controllare i problemi comportamentali;
- ?? ridurre lo stress di chi assiste;

?? ridurre l'utilizzo di mezzi di contenzione sia fisica che farmacologica.

Le funzioni cognitive, nella malattia di Alzheimer, non sono compromesse in maniera omogenea e non vengono colpite con modalità tutto-nulla, ma piuttosto secondo un pattern di progressivo impoverimento.

Nelle fasi iniziali della malattia, è soprattutto la memoria ad essere colpita, mentre altre funzioni quali il linguaggio, le prassie, le abilità percettive e visuospatiali e la capacità di ragionamento sono alterate in una fase successiva.

È possibile dunque proporre un trattamento che tenda a rallentare la perdita delle capacità ancora conservate, anche se i risultati che ci si deve prefiggere sono per forza limitati, data la natura progressiva della malattia.

Gli interventi riabilitativi mirano al rallentamento del declino cognitivo, al controllo dei comportamenti-problema, al mantenimento delle funzioni e al miglioramento del rapporto soggettivo con la propria esistenza che è insito nel concetto di qualità di vita.

In questa ottica ci si prefigge l'obiettivo di tentare di:

- ?? limitare l'azione di condizioni neuropatologiche disabilitanti;
- ?? potenziare le capacità residue, incentivando le motivazioni, la partecipazione, il desiderio di restare vincolati con l'"*entorno*";
- ?? riproporre processi di socializzazione che sempre risultano reintegratori delle strutture dell' Io che vengono disarticolate dalla "malattia";
- ?? promuovere un *nuovo equilibrio interno*, nella relazione con il Sé, ed *esterno*, nella relazione con il mondo, che risulta sostenuto dal recupero di funzioni affettive, oltre a quelle cognitive;
- ?? attivare un *adattamento positivo* che si organizza entro limiti ottimali di stimolazione diretta e ambientale, di funzionamento psico-mentale e di necessità di dipendenza.

Gli studi condotti finora sono concordi nel segnalare l'inefficacia di tecniche che sono invece state applicate con successo agli anziani normali, quali l'uso di istruzioni per facilitare la rievocazione, l'uso di immagini mentali, la verbalizzazione del materiale da ricordare.

O. Zanetti e T. Metitieri, in un lavoro inserito nel libro "Le demenze" di Marco Trabucchi, dicono che "... *l'obiettivo realistico dell'approccio riabilitativo nel paziente demente consiste nel rallentamento della progressione della malattia, piuttosto che nel ripristino della "funzio lesa".*" In questo modo gli interventi riabilitativi possono essere definiti come *strategie finalizzate a ridurre l'handicap*. Nello stesso lavoro, viene riferito anche che la prassi riabilitativa si ispira per lo più a modelli protesici e tendenti a stimolazioni più o meno specifiche.

Inoltre vengono segnalate difficoltà connesse alla valutazione di efficacia degli interventi;

- ?? basi teoriche non sufficientemente definite;
- ?? eterogeneità dei pazienti;
- ?? mancanza di cecità nella valutazione;
- ?? strumenti di *assessment* non validati;
- ?? difficoltà a riportare risultati negativi;
- ?? influenza di variabili psico-sociali esterne (caregivers, operatori).

Tra le tecniche protesiche applicate sinora, la più conosciuta è la **Reality Orientation Therapy** - ROT , proposta come metodica cognitivo-comportamentale e come intervento riabilitativo psico-sociale rivolto alla persona. Il suo principale obiettivo è il riordinamento del paziente attraverso una stimolazione continua mirata nei confronti dell'ambiente ed il riapprendimento degli elementi caratterizzanti del mondo circostante.

Secondo la letteratura, la ROT produrrebbe un miglioramento dell'orientamento verbale e cambiamenti minimi nelle altre aree, oppure si osserverebbe un miglioramento delle funzioni cognitive senza però un impatto sulle attività della vita quotidiana.

Altri Autori hanno riportato un miglioramento dello stato mentale dei soggetti dementi ottenuto combinando la ROT con altri metodi di stimolazione mentale come la reminiscenza (eventi del passato e oggetti a questi correlati vengono usati per stimolare la memoria) e la rimotivazione (stimolando le capacità intellettive attraverso la discussione ed il ragionamento deduttivo).

Si tratta di attuare stimolazioni multimodali -verbali, visive, musicali, informative (lettura del giornale)- per rafforzare le coordinate temporo-spaziali e della storia personale.

Nella **ROT** si sono organizzate due modalità di intervento:

?? *metodo informale* - caratterizzato da stimolazioni ripetute di orientamento temporo-spaziale effettuate durante le giornaliere occasioni di contatto con gli operatori, gli assistenti, i parenti ed i caregivers;

?? *metodo formale* (in classe) - in cui il riorientamento si svolge in gruppi di 4-6 pazienti, omogenei sul piano cognitivo, per circa un'ora al giorno, in luogo idoneo ed approntato specificamente.

La ROT ha avuto molto successo, soprattutto negli anni passati, per la facilità di applicazione che non richiede personale particolarmente specializzato ed anche perché ha dato agli operatori ed ai familiari un senso di "fare qualcosa" per pazienti che portano con sé una prognosi infausta.

In alcune esperienze, soprattutto sudamericane, si stanno profilando interventi di "riabilitazione cognitiva" attraverso un approccio multidisciplinare, utilizzando tecniche varie (musicoterapia, espressione corporale, gioco, arteterapia) sempre però imperniate su linee guida psicodinamiche, che sembrano raggiungere buoni risultati.

Per i pazienti più gravi, un approccio alternativo può essere la **Validation Therapy** che viene attuata da personale non preparato specificamente, ma con attitudini personali all'ascolto ed all'accoglimento.

Attraverso l'ascolto empatico l'operatore cerca di scoprire il punto di vista del paziente per entrare in contatto emotivo: lo scopo non è la consapevolezza della realtà, ma la comprensione del significato sottostante al comportamento del paziente.

Il **memory training** si inserisce tra gli interventi di tipo cognitivo e consiste:

- ?? da una parte, nell'uso di strategie esterne (sottolineatori mnemonici o suonerie) per rendere le attività da svolgere meno dipendenti dalla memoria;
- ?? per altro, per provvedere con metodiche appropriate alla stimolazione di diversi tipi di memoria che risultano più conservati.

In alcuni studi si è cercato di migliorare la prestazione in attività della vita quotidiana combinando l'utilizzo di ausili esterni con istruzioni verbali e dimostrazioni concrete.

Un presupposto fondamentale è che l'utilizzo di supporti ambientali rende l'attività meno dipendente dalla memoria episodica e semantica, che sono gravemente compromesse e più dipendente da quella procedurale.

I risultati indicano che la maggior parte dei pazienti è in grado di migliorare la sua performance con l'utilizzo di tali supporti e taluni mantengono questo miglioramento anche quando il supporto è eliminato.

Il trattamento cognitivo del paziente, offrendogli appropriate stimolazioni, evita che disturbi cognitivi vengano aggravati dall'isolamento e dal ritiro sociale e, nello stesso tempo, tutela il caregiver che ha bisogno di "staccare" ogni tanto.

Risulta di particolare interesse l'osservazione che in tutte queste pratiche di rieducazione cognitiva vengono messi in gioco importanti componenti emotivo-affettive che, in ultima analisi, sarebbero responsabili anche dei miglioramenti, soprattutto quelli di ordine relazionale.

C- LA TERAPIA

Gli interventi non farmacologici, predisposti per cercare il benessere dei pazienti dementi, anche con l'ausilio dei farmaci specifici e aspecifici, hanno viepiù contribuito ad articolare un discorso sullo psichismo del demente diverso e più complesso rispetto a quello medico-geriatrico e neurologico.

"La medicina può spiegare ciò che percepisce. L'osservazione medica non ci fornisce informazioni sull'involuzione dell'apparato psichico, soprattutto su ciò che avviene al di là delle funzioni strumentali, delle funzioni cognitive. In questo modo, per progredire, è necessario interessarsi al clima transferale, al ruolo del fantasma, allo stato delle idee preconce, al gioco complesso della regressione del pensiero e della regressione affettiva." (Gérard Le Goues, 1991).

Sottolineiamo che la malattia di Alzheimer non è solo un evento patologico che colpisce un organo, ma anche un fatto relazionale che traccia una complessa rete di significati.

La psicodinamica, a sua volta debitrice verso la psicoanalisi, mette a disposizione un ampio "luogo" di rappresentazione in cui i significati affettivi e cognitivi si manifestano intrecciati permettendo interpretazioni, costruzioni di senso e di legami di pensiero e di affetto, di identificazioni, di transfert/controtransfert ed

anche di "campi relazionali" alla cui costruzione partecipano tutti gli attori, le controfigure, le comparse e gli spettatori con il loro interesse e la loro spinta ad avere chiarimenti e ricevere conoscenze.

Possiamo costatare che un demente-Alzheimer perde la sua struttura di coscienza: non si riconosce allo specchio; non percepisce più il senso temporale che lo relaziona con il suo stare invecchiando (dicono: "... quello non sono io! non vedi come è vecchio?"); non riesce ad agganciare un senso di sé nel qui e ora (tanto che, a volte, per trovare un proprio senso di valore deve retrocedere sino a sentirsi protetto da un "buon seno materno").

Quanta differenza con i coetanei (ultra 65enni) che si posizionano nel senso del diritto e della dignità personali, che celebrano la "*propria storia*", che possono ancora fare progetti per il futuro?!

La demenza ruba all'uomo il senso di sé, l'autostima ed anche l'auto-soddisfazione, sprofondandolo nel grigiore dell'indifferenziato, dell'anonimato, dell'impersonale!!!

Il progetto terapeutico insito nell' **E.I.T.** (**Terapia di Integrazione Emotivo-affettiva**) si propone proprio questo: ridare dignità a queste persone, farle sentire nuovamente cariche di valore e di unicità.

Ogni intervento psicoterapeutico può essere considerato parte di una vera "*terapia psicologica*" e questo risponde a precisi ordinamenti:

- ?? si fonda su una valida, consolidata e confermata struttura teorica;
- ?? è stata validata da applicazioni pratiche rispettando un metodo determinato;
- ?? ha ricevuto conferma da osservazioni multidisciplinari e controllo dei risultati attraverso test specifici o misurazioni attraverso scale predisposta ad hoc.

Anche gli obiettivi impliciti nella prassi devono rispondere a considerazioni profondamente vincolate alla diagnosi clinica e psicopatologica, oltre che all'analisi della sintomatologia considerata dettagliatamente e globalmente per interessare sia le problematiche bio-funzionali, che quelle psicodinamiche e legate ai meccanismi psico-mentali.

Purtroppo il lessico popolare non genera chiarezza e così assumono "significato terapeutico" espressioni come aromoterapia, musicoterapia, arteterapia, laborterapia che si riferiscono a pratiche che tendono aspecificamente ad affrontare problematiche psichiche e/o ad affrontare superficialmente la dimensione del benessere, oppure, ancora più vagamente, del miglioramento della qualità della vita.

Ci sono poi molti altri interventi che, pur fondati su osservazioni multidisciplinari e applicazioni esercitate nello spazio di molti anni, o non hanno ricevuto convalide scientifiche, oppure validazioni serie, oppure non tengono in conto dei fattori più o meno complessi che alterano il significato preciso dell'applicazione.

In molti casi, per esempio, l'intervento del tipo di "rieducazione cognitiva" mette in gioco importanti meccanismi emotivo-affettivi che forse prevaricano l'importanza della applicazione specifica proposta.

Queste osservazioni che non vogliono neppure sembrare polemiche, devono indurre però a cominciare a qualificare meglio, a definire con più precisione e, soprattutto, a porre al vaglio di profondi studi teorici tutte le applicazioni

esercitate in favore dei dementi. Ne trarrebbero beneficio le metodiche stesse e, soprattutto, servirebbe a dare allo studio di questa malattia un nuovo, più globale, più profondo e più utile per i pazienti.

Il modello terapeutico E.I.T. viene implementato con pazienti che hanno già eseguito indagine cliniche e strumentali in ambito internistico, neurologico e psichiatrico, oltre che test neuro-psicologici accurati per confermare la diagnosi di demenza.

In tutti i soggetti vengono eseguiti:

- ?? raccolta anamnestica su eventuali patologie fisiche e/o psichiche
- ?? raccolta di dati sulle condizioni socioeconomiche, culturali, lavorative e di relazione coniugale
- ?? indagine semistrutturata per valutare eventuali fatti critici accorsi anteriormente alla comparsa dei primi segni della malattia
- ?? EEG
- ?? RMN
- ?? TAC-encefalo
- ?? esame neurologico
- ?? esami di laboratorio
- ?? tests neuropsicologici come:
 - CDR - Clinical Dementia Rating Scale
 - GDS - Global Deterioration Scale
 - MMSE - Mini Mental State Examination
 - CIBIC plus - Clinician's Interview Based Impression of Change
 - UCLA-NPI - Neuropsychiatric Inventory
 - IADL - Instrumental Activity of Daily Living

Per valutare i risultati dell'applicazione della terapia E.I.T. questi test si sono rivelati poco sensibili e poco validi per una somministrazione plurima, così si è provveduto a stilare un formulario il più possibile obiettivo che viene compilato dopo ogni seduta.

Nella scuola di E.I.T., dove si addestrano e si formano gli operatori seguendo la psicologia dell' Io, i contenuti culturali della Timologia, i principi fondanti dello sviluppo mentale e della psicoanalisi, le linee guida della psicodinamica, la psicoterapia gruppale applicata alla malattia di Alzheimer ed alle demenze acquista la precisa finalità di raggiungere un recupero funzionale psichico e mentale che permette di reinserire socialmente questi pazienti.

Attraverso la relazione, nel lavoro terapeutico, i dementi ritrovano il "*piacere di funzionare*" (almeno in senso affettivo), riscoprono il senso di Sé e l'autostima che permettono la ristrutturazione della coscienza attraverso la ricompattazione degli oggetti e degli oggetti interni.

Questo meccanismo si è dimostrato il fondamento del recupero psico-mentale dal momento che fa sparire quegli "*oggetti parziali*" che vagano nella mente quando è disorganizzata, facilitando la comparsa di angosce, di paure, di insicurezze e, in ultimo, della perdita del senso di Sé e di potersi autovalorizzare.

Queste tematiche sono state esposte in un recente lavoro "Pragmatica dell' E.I.T. nella demenza" (R.Lucioni, in pubblicazione in: www.geocities.com/erre.geo), al

quale rimandiamo, ma vale la pena ribadire qui che il paziente, grazie alla terapia, viene *distratto* dalla pulsione per essere *attratto* sulla causalità, sulla deduzione, sulla realtà.

Questo ristabilire la costanza dei significati e/o quella degli oggetti equivale a far fluire la libido sull'Altro, ristrutturando i valori e gli affetti che permettono la riformulazione di pensieri e l'utilizzazione di meccanismi mnestici.

Da ogni seduta psicoterapeutica i pazienti si "portano via" il ricordo di qualcosa che è successo e di qualcuno (terapeuta) che l'ha fatto succedere, cominciando così a strutturare quel background psicomentale che rigenera, magari parzialmente, le funzioni cognitive-affettive e tampona l'incontinenza emotiva.

Non si tratta di pure parole, ma di obiettivi chiari e raggiungibili non attraverso discorsi, dichiarazioni, "pacche sulla schiena", inutili raffronti, ma per mezzo di un **legame terapeutico**, un ponte relazionale sul quale, attraverso la relazione, si strutturano proto-pensieri o pensieri, veicolati dalle dinamiche affettive.

Se diamo in mano ad un Alzheimer un bastone perché possa camminare meglio, lo lascerà cadere, lo dimenticherà subito perché non può "capire" una protesi, qualcosa che debba "intuire" come utile.

Se questo "bastone" però gli arriva attraverso la relazione, sostenuto dalla fiducia, analizzato attraverso un "pensare affettivo", allora quello stesso aiuto può essere immedesimato, introiettato, usato e, soprattutto, ricordato.

Il terapeuta diventa questo bastone-sostegno, l' Io-ausiliario capace di portare il demente a "capire" e a "ricordare" (il ricordo è una memoria carica di contenuti affettivi ed emotivi), a produrre un gesto, un movimento o un comportamento, a gestire una situazione.

L' E.I.T. offre ad ogni paziente un "*appoggio vivo*" che assume *valore* perché condiviso, partecipato e sperimentato insieme attraverso l'emergere di un "**soggetto desiderante**".

È proprio questo "*insieme*" che dà significato ed una "*forza terapeutica*" perché struttura una "*particolare fiducia*" che permette al terapeuta di diventare **Io-ausiliario** e che si gettino ponti sui quali si attuano piccoli scambi, sufficienti però a *dare un senso all'esperienza* ed una *voglia di abbandonare il buco dell'isolamento*.

Il *ponte di cuore* che genera una modalità psico-mentale nuova, possibile e valida, significa **relazione** e si basa su due colonne portanti:

1. uno spazio vuoto di sapere dove il paziente si può trovare accolto ed accettato, senza giudizi e pregiudizi, ascoltato e "visto" (che non significa "guardato")
2. un fluire di **fiducia** che significa affetto: attraverso questo sentimento si possono strutturare le dinamiche cognitive. Spesso vediamo che un demente non trova risposte utilizzando il semplice ragionamento, ma quelle risposte vengono date quando si stabilisce un substrato affettivo di fiducia e di accettazione (che sono "valori veramente cristallini").

Di fronte ad un paziente demente, la terapia, o meglio il terapeuta, deve cercare di ricomporre il suo background psicologico per cercare di dargli quel sostegno che gli possa servire a ritrovare un senso di sé, una dignità, una progettualità ed una apertura verso la socializzazione.

Anche se la terapia si esegue in gruppo, è fondamentale l'incontro a due tra terapeuta e paziente per rendere cosciente l'inconscio e per portare in superficie le inibizioni ed i blocchi che caratterizzano la sua vita intima.

L'ambiente ed il particolare "lavoro" svolto nel setting facilitano l'osservazione e la comprensione dell'esperienza emotiva caratterizzata dalle risposte verbali e non, dagli atteggiamenti, dai movimenti involontari, dalle espressioni mimiche, dalle modulazioni della voce, dal linguaggio spesso intercalato da espressioni dialettali, dalle reazioni, dalle fughe e dai ritorni, dalle opposizioni oltre che dai momenti in cui perde l'orientamento.

Tutto questo materiale, se ben utilizzato, può arricchire la presa di coscienza, essere fatto proprio dal paziente e, quindi, dare origine a cambiamenti e al desiderio di raggiungere uno sviluppo personale.

L' E.I.T. porta ad un miglioramento cognitivo inteso come sviluppo di

- atteggiamenti condivisi
- comportamenti compresi
- relazioni fondate sulla reciprocità che significa avere capito molto dell'altro, delle sue intenzioni, delle sue capacità, della sua programmazione
- elementi deduttivi (per es. quando la palla gli arriva da qualcuno che non lo guarda in viso e quindi non gli dà una trascrizione empatica).

Chi osserva dal di fuori una sessione di E.I.T. può avere la sensazione che si tratti di un gioco ed in realtà lo è, in senso winnicotiano: "... jugar para jugarce..." ("... giocare per mettersi in gioco...", come dicono gli argentini), si gioca per capire il senso del gioco-relazione, che è coinvolgimento, scambio, rappresentazione, ricostruzione di significati, ripristino di coscienza.

Il modello terapeutico E.I.T. ha permesso di studiare e di verificare i meccanismi mentali dei pazienti dementi, le modalità di risposta caratteristiche di ogni tipo di demenza, le necessarie modulazioni imposte dalla relazione, l'arricchimento affettivo che si sviluppa nell'incontro interpersonale, la "qualità" dei contatti nei quali i dementi riportano ricordi ed il riconoscimento empatico dei partecipanti.

CONCLUSIONI

L'Alzheimer è una *malattia inguaribile*, ma non si può dire che non sia "curabile": si tratta di offrire al demente uno stato di benessere, una buona qualità di vita, un invecchiamento il più sopportabile possibile e, soprattutto, libero da violenze, angosce ed isolamento.

In questa ottica, bisogna tenere in conto che l'intervento in favore di questi pazienti si fonda su tre pilastri: l'assistenza, la riabilitazione e la terapia.

Questi elementi si intrecciano rispettando le necessità di ogni "momento" della malattia costituendo modelli di intervento che si possono strutturare in diversi modi:

a- domicilio + assistenza domiciliare

- b- domicilio + assistenza domiciliare + centro diurno
- c- domicilio + centro diurno + riabilitazione
- d- domicilio + centro diurno + terapia
- e- domicilio + centro diurno + riabilitazione + terapia
- f- ricovero + riabilitazione + terapia

Attuare una terapia come l' E.I.T., non è solamente fare qualcosa per dei malati sfortunati, ma è anche scoprire quanto possiamo essere utili a persone sofferenti che vivono situazioni tanto lontane dalla normalità psico-mentale per la quale l'utilizzo di metodiche tradizionali risulta ingrato e frustrante, oltre che praticamente inutile.

La demenza provoca:

- ?? una regressione del pensiero che si ancora al polo affettivo per poter essere messo in funzione;
- ?? valenze libidico-istintive che non fluiscono liberamente e, quindi, permangono in "aree affettive" proponendosi come modalità ripetitivo-ossessive (spolverare, cucinare, agire gesti inerenti il proprio passato lavorativo, ricordare fatti della gioventù);
- ?? devastazione della coscienza di Sé con perdita degli oggetti interni ed esterni che determina uno stato di inconsapevolezza: i dati cognitivi si cancellano e, sul piano dell'inconscio, le dinamiche narcisistiche si decostruiscono;
- ?? una percezione senza associazioni per cui l'asse percezione-coscienza risulta in declino.

L'esperienza acquisita nelle diverse fasi della terapia E.I.T., con pazienti dementi, ha portato a strutturare un modello di intervento mirato sul recupero delle funzioni compromesse dal progredire della malattia.

Questa pratica, denominata "*Terapia di Integrazione Emotivo-affettiva*" e monitorata su diversi indici corrispondenti a 5 aree di osservazione (emotività, affettività, espressività, comportamento e motricità) viene effettuata in diverse sedute settimanali, della durata di un'ora, con l'ausilio di personale specializzato e nello spazio di tempo che va da due mesi (otto sedute) a un anno.

I risultati sono sempre stati importanti tanto da prospettare una utilizzazione su ampia scala, perché la terapia non solo migliora la qualità di vita, aumentando la cosiddetta "*soddisfazione vitale*", ma determina anche il miglioramento della sintomatologia globale, che viene condiviso dai parenti che riescono a sviluppare valenze positive sia nei confronti dei malati che di loro stessi.

L'analisi dei risultati ottenuti con l' E.I.T. applicata alla malattia di Alzheimer porta a dover dare una risposta chiara e valida sull'efficacia di una psicoterapia fondata sui principi della psicodinamica e della psicoanalisi.

Sin dai tempi di Freud, l'efficacia e la validità sono garantite dai racconti clinici basati sul giudizio del terapeuta immerso nel rapporto coi pazienti.

Il cambiamento dei sintomi, delle strutture di personalità, del funzionamento globale della mente sono termini validi per un giudizio di efficacia. L'eccesso di soggettività, implicito nel parere del terapeuta, impegnato in un trattamento rispettoso della persona e capace non solo di cura, ma anche di ristrutturazione

delle funzioni dell' Io, investe la psicoterapia come occasione ineffabile ed irripetibile nella quale si generano flussi transferali e contro-transferali.

In questo ordine di idee, diventa disinformazione la posta in discussione della validità del metodo e, soprattutto, di quella della valutazione che si dimostra accurata, incisiva e centrata su singoli aspetti che, nel loro insieme, conducono ad un'analisi precisa delle modificazioni indotte dall'applicazione psicoterapeutica.

Il terzo punto di interesse dell'E.I.T. è la risposta positiva degli operatori (infermieri, ASA e volontari) che, intervenendo nelle sedute terapeutiche, acquisiscono conoscenze specifiche e modalità operative che fungono da formazione, utile a creare una atmosfera di attivazione dei pazienti, anche al di fuori dei momenti strettamente terapeutici. Risulta quasi un modello di "*intervento informale*" e continuativo capace di mantenere e di accrescere la riabilitazione funzionale oltre che di utilizzare relazioni interpersonali emotive ed affettive ormai riacquistate e, quindi, prospettare un vero e proprio recupero sociale.

Il progetto di intervento globale per la demenza mira a:

a- rieducazione alla quotidianità attraverso gli stimoli di tutti i giorni che rispondono a

?? il *clima* dei contesti utilizzati (casa, setting, ecc.)

?? la *disponibilità* che rappresenta la compartecipazione ad un "gioco di ruoli" che arricchiscono la *competenza riabilitativa* e l'*efficacia della rieducazione*;

b- reinserimento sociale carico di effetto moltiplicatore

Possiamo parlare di **mappa della terapia**, della cura e della riabilitazione, nella quale si scopre un *campo ad alta intensità sociale* che, fondato sul clima e sulla disponibilità, crea una vitalità che, seppure nella confusione o nella poca chiarezza (mancanza di *parole*), utilizza confini, distanze e vissuti capaci di creare un ricordo che risulterà il *ponte di cuore* sul quale ritrovare gli oggetti e, attraverso gli affetti, anche i pensieri.

È proprio questo "ponte" che crea "l'interesse" del demente e che permette di entrare in contatto e in sintonia con l'interno del "guscio protettivo".

Solo "l'interesse" riesce ad attivare il viaggio contemporaneo verso l'interno e verso l'oggetto.

Attraverso la relazione, l'Alzheimer non scappa più e si lascia incuriosire dall'esterno-terapeuta-Ioausiliario che così può entrare in lui e creare un'area transazionale che rende possibile il contatto.

In questa forma di chiusura, la difficoltà di raggiungere aree della mente che non hanno a che fare con il fantasma (psicotici), ma con *il nulla*, nelle quali la dimensione espressiva non è l'affetto, ma la sensazione, è l'esterno che deve riuscire ad entrare nel mondo interno del paziente perché questi non può aprirsi al primo.

Il terapeuta, ponendosi come *oggetto transazionale*, riesce ad "*accettarsi di essere cosa*", creando uno "*spazio di neutralità*", un "*luogo di non sapere*" nel quale il demente possa ritrovare se stesso ed un reale interesse per la vita affettiva che comporta anche una autovalorizzazione.