



# ***LA STIMOLAZIONE COGNITIVA DELLA PERSONA AFFETTA DA DEMENZA***



Edizioni IGEA cps

## INDICE:

<b>I SINTOMI DELLA DEMENZA .....</b>	<b>3</b>
<b>I CRITERI DIAGNOSTICI DELLA DEMENZA .....</b>	<b>5</b>
<b>“RICONSIDERARE LA DEMENZA” SECONDO UN’OTTICA CENTRATA SULLA PERSONA E SUL BENESSERE.....</b>	<b>11</b>
<b>RIABILITAZIONE COGNITIVA, STIMOLAZIONE COGNITIVA O TRAINING COGNITIVO? QUALE TERMINE USARE</b>	<b>15</b>
<b>I PRINCIPI TEORICI DELLA NEURORIABILITAZIONE .....</b>	<b>18</b>
<b>LE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE DELLA DEMENZA .....</b>	<b>22</b>
R.O.T. ....	24
3 R .....	26
<b>COME FARE UN PROGETTO RIABILITATIVO .....</b>	<b>28</b>
DEFINIZIONE DELL’OBIETTIVO GENERALE.....	28
DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI SPECIFICI.....	28
DEFINIZIONE DELLE ATTIVITÀ PREVISTE .....	29
CONDIZIONI ORGANIZZATIVE .....	29
INDICATORI DI EFFICACIA O OUTCOME .....	30
<b>INDICAZIONI GENERALI SU COME IMPOSTARE LA STIMOLAZIONE COGNITIVA.....</b>	<b>32</b>
<b>COME IMPOSTARE UN TRAINING INDIVIDUALE.....</b>	<b>36</b>
<b>COME IMPOSTARE UN TRAINING DI GRUPPO.....</b>	<b>37</b>
<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>42</b>
<b>RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI .....</b>	<b>44</b>

## I SINTOMI DELLA DEMENZA

La demenza è uno stato di progressivo decadimento delle funzioni cognitive riconducibile ad una patologia organica che porta il paziente ad una progressiva perdita dell' autonomia funzionale. Con il termine demenza in genere si fa riferimento ad una condizione neurodegenerativa cronica progressiva ed irreversibile (es. demenza tipo Alzheimer, morbo di Parkinson), anche se esistono altre forme secondarie e con cause potenzialmente reversibili (es. tumori cerebrali, ipotiroidismo). Un' altra possibile classificazione delle demenze è basata sull'area cerebrale maggiormente colpita dalla malattia, utile ad una maggiore comprensione dei sintomi clinici manifesti. Si possono raggruppare in: corticali (Alzheimer, fronto-temporale), sottocorticali (morbo di Parkinson, corea di Huntington, malattia di Binswanger, encefalopatia da HIV, idrocefalo normoteso) e miste (demenza multi-infartuale, malattia di Creutzfeldt-Jacob, demenze tossiche e metaboliche).

La parola demenza è un termine "ombrello" a cui fanno riferimento molteplici e differenti tipi di deterioramento cognitivo (di tipo Alzheimer - AD, vascolare - VaD, fronto-temporale - FTD, a Corpi di Lewy DLB, vedi tabella 1).

I sintomi del processo di decadimento cognitivo si possono raggruppare in tre aree principali:

- **disturbi della cognitivtà:** nella fase lieve si osservano difficoltà nel recupero e nell'apprendimento di nuove informazioni; nel richiamo di parole (in particolare quelle meno usate); nella soluzione di problemi e nel calcolo; nella fase moderata, le difficoltà riguardo la memoria degli eventi recenti rispetto alla remota; compare la difficoltà per i nomi delle persone e diventa frequente l'uso di parole passepartout e parafrasi per descrivere situazioni; sono presenti difficoltà di orientamento e declino nelle abilità visuo-spaziali; si riduce la coscienza del soggetto rispetto alle proprie difficoltà (insight); diventa inoltre molto limitata la capacità del soggetto di organizzare e pianificare azioni; nella fase severa sono presenti notevoli deficit di attenzione, una marcata aprassia, impoverimento del linguaggio fino al mutismo (Galasko, 1997).

- **disturbi del comportamento** o anche conosciuti con l'acronimo inglese BPSD che sta per Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia): si intendono i sintomi di tipo affettivo e psicologico caratterizzati da alterazione della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento e suddivisibili in: sintomi comportamentali

(vagabondaggio, agitazione, reazioni catastrofiche, disinibizione) e sintomi psicologici (deliri prevalentemente di tipo persecutori, allucinazioni per lo più visive, dispercezioni, ansia, apatia e depressione). La loro manifestazione, oltre al tipo di decadimento cognitivo, può dipendere anche dalla personalità premorboza, dal tipo di ambiente circostante e anche dallo stadio di malattia. Nella fase lieve sono più frequenti sintomi di apatia, depressione ed irritabilità. Nella fase moderata prevalgono deliri, allucinazioni, vagabondaggio, insonnia, agitazione e comportamenti sociali inadeguati. Nella fase avanzata prevale l'agitazione sia verbale che motoria, il movimento afinalistico e incontinenza (Galasko, 1997).

Secondo diversi studi tali disturbi risultano essere i maggiori responsabili della difficoltà di gestione ed assistenza del paziente da parte dei caregiver, peggiorano la loro qualità di vita e rappresentano la più frequente causa di istituzionalizzazione dei malati di AD (Knopman et al., 1998; Finkel e Burns, 2000).

- **disturbi del funzionamento quotidiano e sociale** causati dal deterioramento cognitivo progressivo. Nella fase iniziale della malattia si possono riscontrare difficoltà nella conduzione del proprio lavoro, nella gestione della casa o delle proprie finanze, nel fare acquisti, nella lettura e nella scrittura. Ne deriva un isolamento sociale, un abbandono delle attività sino ad allora svolte. Con l'aggravarsi si osservano difficoltà a ricordarsi il luogo in cui sono collocati oggetti, possibile disorientamento topografico fuori e dentro la casa; possibile difficoltà nella vestizione. Nella fase severa si arriva all'incapacità a svolgere le attività di base (come lavarsi, camminare, vestirsi...).

## I CRITERI DIAGNOSTICI DELLA DEMENZA

Il concetto clinico di demenza (in particolare di Alzheimer Disease, AD) ha subito una sostanziale evoluzione dalla proposta dei primi criteri diagnostici ad oggi. Nel 1984 McKhann e collaboratori avevano formulato dei criteri che distinguevano la diagnosi di AD in: *certa* (basata su riscontri neuropatologici), *probabile* (definita su base clinica e confermata da test neuropsicologici, con deficit peggiorativi in due o più aree cognitive, tra cui la memoria, età d'esordio era compresa tra 40 e 90 anni, ed assenza di disturbi di coscienza e patologie sistemiche) e *possibile* (presenza di deficit cognitivo isolato, progressivo e grave, presenza di elementi atipici nell'esordio, nella presentazione o nel decorso clinico, presenza di una patologia neurologica o sistemica concomitante in grado di determinare la demenza). Successivamente, in accordo con l'idea largamente accettata che l'instaurarsi del processo patologico preceda la manifestazione clinica dell'AD, l'interesse si è spostato sulla possibilità di effettuare una diagnosi precoce. In questo senso, il concetto di Mild Cognitive Impairment (MCI) è stato introdotto per definire la fase di transizione tra l'invecchiamento normale e la demenza, indicando quindi una popolazione di soggetti anziani senza compromissione del funzionamento quotidiano, ma con un deficit cognitivo subclinico e isolato e potenzialmente a rischio di sviluppare l'AD [Petersen et al, 1999, 2001].

**Tabella 1. Schema riassuntivo delle principali differenze neuropsicologiche nelle principali forme di demenza**

	AD	VaD	FTD	LBD
MEMORIA	Iniziale compromissione della memoria episodica con difficoltà di apprendimento anterogrado o di nuove informazioni. Deficit di registrazione (inutilità dei <i>cue</i> ).	Relativamente preservata la memoria a lungo termine, deficit di recupero dell'informazione per una difficoltà di accessi ad un patrimonio semantico preservato (vantaggio dei <i>cue</i> ). Deficit di fluenza fonologica.	Deficit nei processi di rievocazione attiva piuttosto che di immagazzinamento. Vantaggio dei <i>cue</i> delle procedure di riconoscimento rispetto alla rievocazione libera.	Prestazione relativamente buona della memoria episodica, compromissione della rievocazione intenzionale dell'informazione, compromissione della e memoria di lavoro e della fluenza fonologica.
ATTENZIONE	Iniziale difficoltà prima dell'attenzione divisa e selettiva poi di quella sostenuta nel tempo.	Compromesse l'attenzione selettiva (intrusioni) e l'attenzione sostenuta.	Relativamente preservata l'attenzione sostenuta nelle prime fasi, risulta particolarmente compromessa l'attenzione divisa.	Fluttuazione della coscienza e dello stato attentivo (fenomeno on/off). Compromissione dell'attenzione selettiva e sostenuta.
PROBLEM SOLVING	Tali abilità sono risparmiate nelle prime fasi.	Scarsa prestazione nei compiti di pianificazione, ragionamento induttivo e di flessibilità del pensiero	Compromessa la capacità di formulare strategie, così come l'astrazione ed il ragionamento logico.	Deficit nella formulazione delle strategie.
PRASSIA	Nella prassia costruttiva è frequente il fenomeno del " <i>closing in</i> ", dovuto all'incapacità di strutturare lo spazio, la prestazione migliora nella copia (nel disegno spontaneo il deficit è da attribuire alla memoria semantica per gli attributi percettivi dell'oggetto).	Relativamente preservata nelle prime fasi. Compromissione nei compiti di controllo motorio fine.	Nelle prime fasi è preservata. Possibile fenomeno del " <i>closing in</i> ".	Compromesse fin dalle prime fasi le abilità visuo-costruttive, sia nel disegno che nella copia (il danno è nell'integrazione visuo-spaziale e nelle capacità costruttive).
LINGUAGGIO	Iniziale anomia e riduzione dell'eloquio spontaneo. Nella fase intermedia il linguaggio diventa ripetitivo con un progressivo deterioramento semantico e lessicale (parafasie semantiche e poi fonemiche).	Difficoltà articolatorie. lieve anomia.	Difficoltà di denominazione, riduzione dell'eloquio, in termini di quantità e di fluenza con la comparsa di stereotipie e di perseverazioni.	Iniziale anomia e diminuzione della fluenza spontanea. Nella fase intermedia il linguaggio diventa ripetitivo con un progressivo deterioramento semantico e lessicale (parafasie semantiche e poi fonemiche)

Operativamente i criteri diagnostici adottati per definire il MCI sono i seguenti:

- presenza di un disturbo soggettivo di memoria, preferibilmente confermato da un familiare;
- rendimento patologico per età e scolarità nelle prove di memoria;
- non interferenza del disturbo sulle attività di vita quotidiana del soggetto;
- normalità delle altre funzioni cognitive;
- assenza di demenza e di altre condizioni morbose che possono spiegare il disturbo di memoria.

Più recentemente, i criteri proposti nel 1984 per la diagnosi di demenza sono stati rielaborati da un gruppo di esperti [Dubois et al, 2007; 2010] con lo scopo di individuare forme precliniche del disturbo attraverso l'utilizzo combinato di esami clinici e strumentali e marker biologici. A tal proposito, è stato introdotto un nuovo lessico che potesse fornire un valido supporto nella distinzione tra il processo patogenetico dell'AD e la sua manifestazione clinica, proponendo una classificazione che tenesse in considerazione gli stadi precoci della malattia. In quest'ottica sono state distinte due diverse fasi della condizione di demenza:

- o una fase prodromica dell'AD (condizione precoce e sintomatica che precede la demenza conclamata, caratterizzata da disturbi di memoria episodica con impermeabilità al cueing e presenza di biomarker nel liquido cerebrospinale o cambiamenti patologici propri dell'AD, individuati tramite tecniche di neuroimmagine);
- o una fase demenza AD (condizione in cui i sintomi cognitivi sono sufficientemente severi da interferire con il funzionamento sociale e con le attività di vita quotidiana). Tale fase prevede tre manifestazioni della malattia: 1) AD tipica (alterazioni cerebrali a carico delle strutture temporo-mediali, dell'ippocampo e della corteccia entorinale, disturbo a carico dei processi di memoria e di un altro dominio cognitivo, positività ad uno o più biomarker); 2) AD atipica (include sindromi focali corticali non-amnesiche, quali afasia progressiva primaria non fluente, afasia logopenica, atrofia corticale posteriore, variante frontale dell'AD ed evidenze in vivo di amiloidosi nel cervello o nel CSF); 3) AD mista (patologia Alzheimer in concomitanza con altre cause biologiche che determinano un declino

cognitivo come la malattia cerebrovascolare). È stato infine descritto uno stadio preclinico dell'AD consistente in un lungo periodo asintomatico compreso tra l'instaurarsi dei processi patologici della malattia e la manifestazione dei primi sintomi clinici.

Nel 2011 anche il National Institute on Aging ha proposto una ridefinizione dei criteri diagnostici per l'AD [McKhann et al, 2011] distinguendo tra:

→ demenza AD probabile (i sintomi hanno un esordio insidioso, esiste una chiara storia di compromissione cognitiva progressiva, i deficit si presentano in forma amnestica o non amnestica, senza disturbi cerebrovascolari o altre patologie neurologiche o mediche maggiori che possano spiegare i sintomi);

→ demenza AD possibile (decorso atipico con esordio improvviso, presenza di malattia cerebrovascolare concomitante o di altro disturbo che possa avere conseguenze sulle capacità cognitive);

→ probabile o possibile AD con evidenza dei processi fisiopatologici dell'AD (diagnosticata rispettivamente quando: sono rispettati i criteri per la demenza AD e si riscontra la presenza di biomarker; il paziente soddisfa i criteri per una demenza non-AD ma presenta comunque i biomarker tipici del processo patologico dell'AD).

La malattia di Alzheimer costituisce la forma più comune di patologia neurodegenerativa nella popolazione anziana a livello mondiale. Si caratterizza per il lento e progressivo depauperamento neuronale associato alla degenerazione neurofibrillare e alla formazione di placche senili. A seconda dell'ambiente e dei criteri diagnostici adottati, la percentuale di demenze attribuibili alla malattia di Alzheimer varia da circa il 60 al 90% dei casi.

Secondo il DSM-IV R (APA, 2000), il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, la demenza è caratterizzata dallo sviluppo di una evidente compromissione della memoria e dall'alterazione di almeno una delle seguenti funzioni cognitive: linguaggio, abilità prassiche, capacità di riconoscimento di oggetti e funzioni esecutive. La gravità di questi disturbi deve essere tale da provocare una compromissione sostanziale del funzionamento lavorativo e sociale e rappresentare un deterioramento rispetto al livello di funzionamento precedente l'insorgenza della condizione. Nella nuova edizione, il DSM-5 (APA 2013, tradotto in Italia nel 2014) compare all'interno del capitolo dei Disturbi Neurocognitivi. Esso comprende l'insieme dei disordini in cui la presenza di una o più disfunzioni cognitive

acquisite (attenzione, funzioni esecutive, apprendimento e memoria, linguaggio, percezione-movimento, cognizione sociale) è la caratteristica clinica principale. Tra questi il **“Disturbo neurocognitivo (DNC) maggiore o lieve dovuto a malattia di Alzheimer”** e qui di seguito i criteri diagnostici.

- A. Sono soddisfatti i criteri per il DNC lieve o maggiore.
- B. C'è un esordio insidioso e graduale progressione del danno di uno o più domini cognitivi (per il NC maggiore, almeno due domini devono essere compromessi).
- C. Sono soddisfatti i criteri per la malattia di Alzheimer, sia probabile sia possibile, come segue:

**Per il disturbo neurocognitivo maggiore:**

Una probabile malattia di Alzheimer è diagnosticata se è presente uno dei seguenti criteri:

- 1. Evidenza di una mutazione genetica causativa della malattia di Alzheimer dall'anamnesi familiare o da test genetici.
- 2. Sono presenti tutti e tre i seguenti:
  - a. Chiara evidenza di declino della memoria e dell'apprendimento e di almeno un altro dominio cognitivo (basato sull'anamnesi dettagliata o su test neuropsicologici seriali).
  - b. Declino costantemente progressivo e graduale nella cognizione, senza plateau estesi.
  - c. Nessuna evidenza di eziologia mista (cioè assenza di altre malattie neurodegenerative o cerebrovascolari, o di un'altra malattia neurologica, mentale o sistemica che possa contribuire al declino cognitivo).

**Per il disturbo neurocognitivo lieve:**

Una possibile malattia di Alzheimer è diagnosticata se non vi è evidenza di una mutazione genetica causativa della malattia di Alzheimer dai test genetici o dall'anamnesi familiare, e tutti e tre i seguenti sono presenti:

- 1. Chiara evidenza di declino della memoria e dell'apprendimento.
- 2. Declino costantemente progressivo e graduale nella cognizione, senza plateau estesi.

3. Nessuna evidenza di eziologia mista (cioè assenza di altre malattie neurodegenerative o cerebrovascolari, o di un'altra malattia neurologica, mentale o sistemica che possa contribuire al declino cognitivo).
4. L'alterazione non è meglio spiegata da malattie cerebrovascolari, da un'altra malattia neurodegenerativa, dagli effetti di una sostanza o da un altro disturbo mentale, neurologico o sistemico.



## “RICONSIDERARE LA DEMENZA” SECONDO UN’OTTICA CENTRATA SULLA PERSONA E SUL BENESSERE

Secondo il modello di assistenzacentrato sulla persona di Kitwood (1993, tradotto in italiano nel 2015), è possibile descrivere la demenza sotto forma della seguente equazione:

$$D = P + B + H + NI + SP$$

dove la demenza (D) viene considerata come il risultato di una complessa interazione tra cinque componenti principali: la personalità (P), la biografia (B), la salute fisica (H), il danno neurologico (NI) e la psicologia sociale (SP).

La patologia, dunque, è caratterizzata dalla somma delle caratteristiche della malattia, dal paziente, ma anche dalle azioni di chi assiste (psicologia sociale maligna), che può ulteriormente peggiorare il quadro con comportamenti definiti appunto maligni (come accusa, imposizione, derisione, stigmatizzazione, oggettivizzazione, negazione...). Kitwood promuove il benessere della persona affetta da demenza con ciò che lui chiama il **positive person work** (o lavoro personale positivo), ossia un’assistenza come interazione, a seconda dei bisogni fisici e psicologici, della personalità e delle capacità presente in ciascun individuo, indipendentemente dalla patologia. Questo richiede un alto livello di attenzione libera da parte di chi assiste ed un “lavoro da persona positiva” che consiste nell’aver interazioni caratterizzate da:

- riconoscimento: in cui la persona affetta da demenza viene riconosciuta come una persona, chiamata per nome, confermata nella sua unicità anche in modo non verbale con un contatto visivo;
- negoziazione: in cui le persone affetta da demenza vengono consultate sulle loro preferenze, sui loro desideri ed i loro bisogni nelle semplici questioni quotidiane (es. se si è pronti per alzarsi);
- collaborazione: in cui l’iniziativa e le abilità proprie della persona affetta da demenza vengono coinvolte e non poste in un ruolo di passività;
- gioco: comprende la spontaneità e di autoespressione senza alcun fine se non il valore in sé;

- stimolazione: la presenza di una stimolazione sensoriale senza coinvolgimento intellettuale (es. massaggio della mano, aromaterapia), utile nelle fasi avanzate di malattia;

- festeggiamento o celebrazione: vivere un’atmosfera conviviale, ogni momento della giornata intrinsecamente gioioso con il quasi totale annullamento tra chi assiste e chi è assistito;

- rilassamento: è possibile in solitudine o in compagnia ed è la forma di interazione con il livello di intensità minimo e maggiore lentezza.

Le successive forme di interazione sono più specificamente psicoterapeutiche:

- validazione: il riconoscimento della realtà vissuta e soggettiva, fatta di emozioni e sentimenti, seppur alterati (es. allucinazioni, paranoia etc), con un alto grado di empatia (ripresa dal Metodo Validation di Naomi Feil);

- contenimento: fornire uno spazio psicologico sicuro, una sorta di contenitore per far emergere traumi o conflitti latenti che possono portare al vissuto di emozioni devastanti e distruttive (es. rabbia);

- facilitazione: rendere possibile un’interazione, amplificarla ed aiutare la persona gradualmente a riempirla di significato (ossia porre la persona nella condizione di fare qualcosa che da sola non sarebbe in grado di fare, un movimento esitante verso un’azione o un gesto elementare).

Ancor prima di pensare agli esercizi di stimolazione cognitiva da presentare, è molto importante creare una relazione in cui il paziente si senta libero di parlare di eventuali problematiche personali che potrebbero essere in seguito affrontate nei colloqui con il familiare. Gli esercizi cognitivi non sono efficaci se non c’è anche una mediazione emotiva o una comprensione dei bisogni della persona. I principali bisogni psicologici delle persone con demenza, come illustrato da Kitwood(1997) si sovrappongono tra di loro e convergono nel bisogno centrale dell’amore (vedi Fig.1). Essi sono:

- **il conforto: inteso come fornire un tipo di forza che impedirebbe di non andare in pezzi quando è in pericolo o sul punto di crollare. Nella demenza è probabile che sia particolarmente forte quando una persona affronta un senso di perdita,**

*quando è reduce da un lutto, dall’indebolimento delle capacità o dalla fine di un modo di vita che sembrava consolidato.*

- *l’attaccamento: una sorta di rete di sicurezza, in particolare nei primi anni di vita, quando il mondo è pieno di incertezza. Senza la rassicurazione di una “base sicura” è difficile, in qualunque età, funzionare bene. Vi sono molte ragioni per supporre che il bisogno di attaccamento perduri quando la persona presenta la demenza; in realtà può essere forte come nell’infanzia. Bere Miesen (1992), che ha studiato approfonditamente l’argomento, afferma che le persone affette da demenza si trovano continuamente in situazioni che sperimentano come “strane” e che ciò attiva fortemente il bisogno di attaccamento*
- *l’inclusione: la natura sociale della vita umana rende vitale l’essere parte in un gruppo. Il bisogno di inclusione nella demenza si impone nei cosiddetti comportamenti di ricerca di attenzione, nella tendenza ad aggrapparsi o in varie forme di protesta o di disturbo. Nella quotidianità è raro per le persone con deterioramento essere incluse con facilità, la tendenza è una graduale esclusione sociale con l’aggravarsi del declino.*
- *l’essere occupati: significa essere coinvolti nel processo di vita in un modo che sia personalmente significativo e che attinge dalla capacità e dai poteri di una persona. Il contrario è noia, apatia, senso di inutilità. Nella demenza si manifesta chiaramente quando le persone vogliono aiutare o partecipano con entusiasmo ad attività ed uscite. Utile è la conoscenza della storia della persona per soddisfare tale bisogno.*
- *l’identità: conoscere chi sia è a livello cognitivo e sentimentale con un senso di continuità, una storia da raccontare agli altri. È possibile preservare l’identità in presenza di deterioramento cognitivo sia con la conoscenza della storia di vita dell’individuo, anche riferita da terze persone, sia con un approccio empatico nel rispetto dell’unicità del suo essere.*

I bisogni diventano più ovvi nelle persone con demenza, che sono di gran lunga più vulnerabili e generalmente meno capaci di prendere iniziative per il loro soddisfacimento. Lo schema del bisogno varia a seconda della personalità e della storia personale e spesso l’intensità tende ad aumentare con il progredire del deterioramento cognitivo.

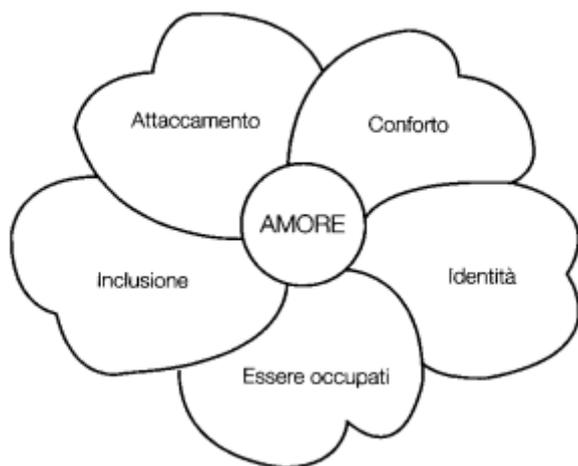


Fig. 1 I principali bisogni psicologici della persona affetta da demenza.

Il primo compito dell’assistenza alle persone con demenza è preservare l’essere Persona di fronte alla perdita delle capacità mentali. Attraverso il soddisfacimento di uno o più dei bisogni si ottengono effetti positivi a tal punto da passare da uno scenario di paura, dolore e rabbia ad esperienze positive rimaste fino ad allora inesplorate e che predispongono la persona ad essere assistita.

# RIABILITAZIONE COGNITIVA, STIMOLAZIONE COGNITIVA O TRAINING COGNITIVO? QUALE TERMINE USARE

Nel corso degli anni sono stati fatti diversi interventi con intento riabilitativo a persone affette da demenza utilizzando indifferentemente i termini “riabilitazione”, “stimolazione” e “training” come sinonimi ed in modo intercambiabile. Per questo nel 2004 Clare e Woods hanno cercato di fare chiarezza non solo dei concetti ma anche delle applicazioni cliniche.

La **riabilitazione cognitiva** è un processo terapeutico personalizzato e multidisciplinare all'interno di un percorso riabilitativo più esteso rivolto a persone con deficit cognitivo-comportamentali, con lo scopo di ottenere il massimo grado di autonomia e migliorare il livello globale di funzionamento e la qualità di vita della persona e della sua famiglia (Mazzucchi, 1999). Ciò prevede un progetto condiviso tra professionisti appartenenti a discipline diverse con specifica competenza nell'affrontare le problematiche cognitive, emotive, relazionali e motivazionali dei vari aspetti del processo riabilitativo (Vallar, Cantagallo, Cappa et al., 2011).

Essa si basa sul concetto di plasticità cerebrale e prevede un processo complesso che comprende l'esecuzione di attività specificatamente progettate per allenare i processi cognitivi lesionati o per potenziare le abilità residue risparmiate dal danno cerebrale o non ancora intaccate dalla degenerazione. Queste attività non si limitano alla somministrazione e alla ripetizione di esercizi specifici, ma possono includere metodi di compensazione come l'addestramento all'uso di strategie e ausili, ma anche la gestione dei sintomi emotivo-comportamentali conseguenti alla patologia cerebrale e la presa in carico della famiglia (Cicerone, Dahlberg, Kalmar et al., 2000).

Nelle demenze lo scopo riabilitativo sarà quello di rallentare il più possibile la perdita delle capacità cognitive e funzionali di vita quotidiana sufficientemente preservate e attuare alcune modifiche dell'ambiente e dei comportamenti delle persone che circondano il malato. Per esempio, nel caso di una persona in fase iniziale di demenza di tipo Alzheimer, un programma riabilitativo potrebbe avere come scopo quello di stimolare discussioni sulle informazioni quotidiane, esercitare le capacità cognitive residue attraverso compiti specifici, ma anche fornire ai familiari delle nozioni per rapportarsi alla persona malata in modo appropriato semplificando le richieste.

Per **stimolazione cognitiva** (SC) si intende l'insieme di approcci che, attraverso generali attività di gruppo e discussioni, cercano di migliorare il funzionamento cognitivo globale ed il funzionamento sociale. Quest'ultima, che meglio si adatta alle patologie progressive come la demenza, implica il coinvolgimento del paziente in compiti che riguardano la quotidianità allo scopo di stimolare genericamente l'attività mentale. L'esempio maggiormente diffuso e utilizzato di tecnica di stimolazione cognitiva è la Reality Orientation Therapy (R.O.T.) (Spector, Davies, Woods et al., 2000), che prevede l'uso di informazioni spazio-temporali e personali (utilizzando, per esempio, tabelloni per la data, il luogo, il nome dato al gruppo). Nel tempo la terapia della stimolazione cognitiva, forte di solide evidenze scientifiche, si è raffinata a tal punto da superare il concetto stesso di ROT e rientrare in programmi sanitari raccomandati di alcuni Paesi, come per esempio il Regno Unito (NHS Institute for Innovation and Improvement, 2011). Tale trattamento viene di solito effettuato in gruppo, è indirizzato specificatamente a persone affette da demenza di grado lieve e moderato e propone attività che vanno a stimolare più abilità cognitive insieme in un contesto stimolante non frustrante (Spector, Orrell, Woods, 2010; Spector, Woods, Orrell, 2008). Si articola in 14 sessioni strutturate, ciascuna caratterizzata da un tema dominante (per esempio, per citarne solo alcuni, giochi fisici, infanzia, cibo, uso del denaro, giochi di parole, lettura e commento di notizie o riconoscimento di personaggi famosi). Sono previsti periodi di mantenimento, manuali per operatori e, più di recente, anche per familiari (Spector, Thorgrimsen, Woods et al., 2003; Spector, Thorgrimsen, Woods et al., 2006).

L'approccio sviluppato alla University College of London (Cognitive Stimulation Therapy – CST) consiste in incontri due volte alla settimana per 45 minuti, per un totale di 14 incontri che trattano temi generici come giochi fisici, l'infanzia, l'orientamento, giochi con i numeri, associazioni di parole, ecc. (Spector, Woods & Orrell, 2008). I potenziali benefici della CST sono evidenziabili sia a livello cognitivo che a livello comportamentale e di qualità di vita (Spector et al., 2003). Sia la stimolazione cognitiva centrata sulla persona sia il suo precursore, la Reality Orientation Therapy (ROT), sono gli unici due approcci che attualmente hanno sufficienti dati per affermare la loro efficacia nel campo delle demenze (Spector, Orrell, Davies & Woods, 1998; Spector, Davies, Woods & Orrell, 2000; Spector et al., 2008).

Il **training cognitivo** può essere definito come una parte del processo riabilitativo che mira all'esercizio di funzioni cognitive (es. memoria, attenzione, linguaggio, funzioni esecutive) attraverso l'utilizzo di un set standard di compiti specifici (Choi, Twamley, 2013; Clare, Woods,

Moniz Cook et al., 2005). Il training cognitivo consiste in esercizi guidati appositamente disegnati per stimolare specifiche funzioni cognitive (esercizi per l'apprendimento di materiale verbale o visuo-spaziale, esercizi per la memoria procedurale, per la memoria episodica o per la memoria spaziale, esercizi per l'attenzione sostenuta e divisa, esercizi per il problemsolving, esercizi per le capacità prassiche e per le capacità gnosiche e così via). Un singolo compito richiede di solito anche l'utilizzo di altre capacità cognitive oltre all'abilità principale a cui è rivolto; per esempio, un esercizio di apprendimento di immagini richiederà, oltre al compito primario di memorizzazione, anche l'uso di capacità di riconoscimento visivo.

Il training cognitivo si avvale di due principi. Il primo è la ripetizione, ovvero somministrare più volte la stessa tipologia di esercizi porta alla riorganizzazione delle funzioni (riorganizzazione funzionale) vicariando le abilità perse a causa della lesione o rinforzando le abilità preservate. Il secondo principio è la gradualità, ossia consiste nel dover scegliere i compiti da presentare al paziente tenendo conto delle sue capacità attuali e modulando man mano la difficoltà a seconda dei risultati ottenuti e degli scopi terapeutici che si è posto.

Il training può essere svolto in gruppo o individualmente, utilizzando carta e matita oppure supporti informatici (computer, tablet ecc.).

Nonostante la revisione della Cochrane (Clare et al., 2003) non abbia evidenziato effetti sufficienti per supportare l'uso di questo trattamento per persone con AD lieve-moderata, successive revisioni (Mimura&Komatsu, 2007) e meta-analisi (Sitzer, Twamley&Jeste, 2006) hanno dimostrato come il training cognitivo rallenti il deterioramento cognitivo agendo sulle singole funzioni cognitive come la memoria, l'apprendimento, le funzioni esecutive di controllo, la depressione e il funzionamento quotidiano.

Facendo riferimento alla situazione italiana, la Consensus Conference sulla Riabilitazione Neuropsicologica, tenutasi a Siena nel 2010 (Vallar, Cantagallo, Cappa et al., 2011), ha raccomandato l'utilizzo del training cognitivo mirato nel trattamento delle demenze di grado lieve e moderato associato alla terapia farmacologica.

# I PRINCIPI TEORICI DELLA NEURORIABILITAZIONE

L'idea di riabilitare le demenze è stata ai suoi esordi oggetto di scetticismo e di poca attenzione, non solo a causa del carattere degenerativo della patologia, ma anche per l'esistenza di basi teoriche troppo generiche e per la mancanza di indicazioni applicabili nella pratica riabilitativa.

Nell'ambito della riabilitazione cognitiva della persona affetta da malattia neurodegenerativa i concetti come la neuroplasticità o plasticità cerebrale e la riserva cognitiva risultano essere alla base per comprendere il meccanismo implicato nel rallentamento o nella stabilizzazione del quadro di malattia neurodegenerativa.

La **plasticità cerebrale** indica la capacità riorganizzativa cerebrale tradotta in modificazioni delle risposte chimiche (ossia nell'interazione tra neurotrasmettitore e recettore), elettriche (depressione o potenziamento a lungo termine) e molecolari (attivazione dei fattori di trascrizione e sintesi proteica), riorganizzazione delle connessioni entro e tra aree cerebrali e i cambiamenti comportamentali non solo in fasi precoci dello sviluppo cerebrale (periodo critico), ma anche in persone adulte. La plasticità può essere di tipo funzionale o strutturale.

La plasticità funzionale si riferisce a cambiamenti nelle funzioni cerebrali (es. nell'attività metabolica, elettrica, nelle rappresentazioni senso-motorie, nel comportamento dell'individuo). La plasticità di tipo strutturale fa riferimento a cambiamento del tessuto cerebrale, come neurogenesi (nascita di nuovi neuroni), arborizzazione dendritica, estensione assonica, sinaptogenesi (nascita di nuove sinapsi) e sfoltimento sinaptico (riduzione delle ramificazioni e delle spine dendritiche con riduzione del numero di sinapsi).

Grafman e Litvan (1999) suggeriscono l'esistenza di quattro principali tipi di neuroplasticità del cervello adulto, in seguito a lesioni cerebrali:

- a. l'espansione delle mappe rappresentazionali;
- b. la riassegnazione cross-modale (ad esempio individui ciechi dalla nascita, mostrano attività della corteccia visiva durante il compito di lettura tattile richiesto dal Braille 2);
- c. l'adattamento di aree omologhe a quelle lese che permette, in alcune circostanze, di vicariare la funzione danneggiata (ad esempio il recupero del linguaggio per attivazione di aree perilesionali);

d. il compenso mascherato: prevede che un sistema cognitivo intatto prenda in carico le funzioni del sistema leso (ad esempio deficit delle funzioni spaziali, successivi ad una lesione cerebrale, vengono limitati dalla messa in atto di strategie di tipo verbale).

I circuiti nervosi sono strutture altamente dinamiche che cambiano continuamente sotto l'influenza del comportamento e dell'esperienza in modo più rilevante nelle fasi di sviluppo ma permanendo, seppur in modo ridotto, in età adulta. L'apprendimento costituisce un elemento essenziale dell'adattamento del cervello all'evento lesionale, anche senza programmi specifici di riabilitazione. Sebbene parte del recupero funzionale di attività motorie e cognitive dopo lesione avvenga in modo spontaneo, un gran numero di risultati sperimentali indica che interventi riabilitativi specifici per funzione danneggiata sono in grado di produrre profondi cambiamenti plastici cerebrali, oltre che comportamentali. L'allenamento intenso di abilità sensoriali, motorie e cognitive mostra evidenti cambiamenti neurali e comportamentali alla base del recupero funzionale indotto dalla riabilitazione. L'intervento riabilitativo detiene un effetto protettivo e stimolante sull'attività neuronale e sui circuiti cerebrali che andrebbero incontro ad un inesorabile perdita delle capacità residue, aggravate dall'inutilizzo della funzione lesa.

L'attivazione dei meccanismi di riorganizzazione plastica e di recupero post-lesionale e di cambiamenti neurali stabili e durevoli sono garantiti da intensità, ripetizione prolungata nel tempo e salienza della stimolazione (quest'ultima aumenta il grado di attenzione e motivazione con cui si svolge il compito).

L'invecchiamento può essere paragonato ad una patologia cerebrale insidiosa e lenta e, secondo alcuni, la plasticità è il meccanismo attraverso cui il cervello cerca di compensare la progressiva perdita neuronale che caratterizza la vecchiaia. Ciò nonostante è sensibile alle esperienze, anche se i cambiamenti possono essere più lenti e meno profondi rispetto ai giovani. Nell'ambito dello studio dell'invecchiamento normale e patologico nasce l'ipotesi della riserva cognitiva per tentare di fornire spiegazione sulle differenze tra gli individui nel reagire al normale invecchiamento fisiologico o al danno cerebrale, sia esso acquisito o di natura degenerativa (Stern, 2002; 2009; 2012). Anche in assenza di patologie, gli anziani reagiscono ai cambiamenti fisiologici cerebrali causati dall'età in modo molto diverso tra loro; alcuni risultano brillanti ed efficienti anche se centenari, altri invece subiscono un rallentamento dell'efficienza cognitiva. Nelle demenze si assiste ad una significativa variabilità interindividuale tra manifestazioni cliniche e modificazioni neurodegenerative.

In letteratura la riserva viene presentata secondo due modelli: la riserva cerebrale e la riserva cognitiva. La **riserva cerebrale** (per esempio Satz, 1993) è intesa come un processo passivo, dipendente dalle dimensioni del cervello, dal numero di neuroni e dai collegamenti tra neuroni, ed è influenzata soprattutto da fattori genetici e da fattori ambientali che intervengono prima della nascita.

La **riserva cognitiva**, invece, è un processo attivo adottato dal cervello per contrastare o per compensare il processo patologico, utilizzando strategie cognitive premorbose (Stern, 2002; 2009; 2012). Secondo questa ipotesi, il cervello nel corso della vita crea continuamente e dinamicamente strategie e nuove reti funzionali tra neuroni, che rendono unico e diverso ogni singolo individuo nel corso della vita (Tucker, Stern, 2011). La riserva cognitiva è da intendersi come la quantità di apprendimenti, di abilità apprese e di conoscenze acquisite durante tutto l'arco della vita (e non solo nel periodo infantile). È un concetto strettamente legato ai processi neurobiologici di apprendimento: il cervello di un individuo con alta riserva cognitiva avrà costruito molti contatti sinaptici, al punto da creare network cerebrali alternativi e facilmente utilizzabili in condizioni particolari dal momento che ha condotto una vita stimolante e ricca di nuove esperienze (come alti livelli di scolarità, di attività occupazionali intellettuali e di attività ricreative stimolanti). Il cervello di un individuo con elevata riserva cognitiva sarà dunque un cervello potenzialmente più plastico. In altro modo un'alta riserva cognitiva si traduce in un fattore di resilienza alla patologia con ridotto rischio e/o ritardata insorgenza di un processo dementigeno.

Il concetto di riserva cognitiva è stato studiato soprattutto in relazione alla comparsa insidiosa ed al decorso peggiorativo tipico delle demenze; in particolare, l'ipotesi della riserva cognitiva sostiene che individui con alta riserva cognitiva sarebbero in grado di fronteggiare meglio la demenza, ritardando la comparsa dei sintomi clinici. Un'alta riserva cognitiva si traduce nella capacità di ottimizzare o massimizzare le prestazioni attraverso la plasticità cerebrale con il reclutamento differenziale di reti cerebrali e/o strategie cognitive alternative. Pertanto, al momento della diagnosi, pazienti con alta riserva cognitiva sarebbero più gravi rispetto a pazienti con bassa riserva cognitiva, i quali manifestano i segni clinici prima. Se la riserva cognitiva funge da fattore di resilienza, la diagnosi (che spesso avviene con la manifestazione dei sintomi clinici) sarà ritardata nei pazienti con alta riserva cognitiva, quando la malattia è già nelle fasi più avanzate. È possibile, pertanto, aspettarsi un aggravamento più repentino rispetto

ai pazienti con bassa riserva, la cui diagnosi avviene nelle fasi precoci (Stern, 2012). Come si può facilmente intuire, questo concetto può risultare molto utile in fase di trattamento.

Alcuni studi epidemiologici suggeriscono l'esistenza di possibili indici in grado di misurare la riserva cognitiva; i principali sono la scolarità, l'attività lavorativa, il quoziente intellettivo premorbo e le attività del tempo libero. Infatti, a tutt'oggi non esiste una modalità standardizzata e condivisa per la sua misura (Harrison, Sajjad, Bramer et al., 2015). In Italia è stato proposto un questionario chiamato il Cognitive Reserve Index (CRI), che permette di calcolare in modo standardizzato la riserva cognitiva indagando tre ambiti: livello di scolarità, attività lavorativa e tempo libero (Nucci, Mapelli, Mondini, 2012). Questo strumento risulta molto utile nella pratica clinica per poter effettuare una valutazione complessiva, in termini quantitativi, della riserva cognitiva del paziente al fine di impostare un progetto riabilitativo individualizzato.

Le evidenze epidemiologiche suggeriscono che le esperienze nell'arco di vita, in particolare nell'età avanzata, possono contribuire ad aumentare la riserva cognitiva. Da un punto di vista riabilitativo, il training cognitivo si configura come un utile strumento per aumentare la riserva nell'invecchiamento normale o rallentare il declino cognitivo nell'invecchiamento patologico (Stern, 2012; Valenzuela, Sachdev, 2009). Il training cognitivo, quindi, avrebbe un valore di potenziamento e di prevenzione nel caso di soggetti sani e di aumento della compensazione nelle persone con cerebro-lesione acquisita o patologia degenerativa.

La valutazione della riserva cognitiva permette di valutare meglio la globalità della persona e apre interessanti potenzialità nel pianificare progetti di intervento riabilitativo sempre più specifici e personalizzati.

Per concludere, numerosi studi sulla neuroplasticità e sulla riserva cognitiva stanno evidenziando il ruolo protettivo che lo stimolo cognitivo ha nei confronti del danno biologico degenerativo. La stimolazione cognitiva ha mostrato di poter dare un prezioso contributo nel contrastare la perdita di abilità residue, con effetti benefici equiparabili ad trattamento farmacologico (Spector et al., 2003).

# LE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE DELLA DEMENZA

L'insieme di approcci riabilitativi tesi a limitare le conseguenze, rallentare l'evoluzione della malattia e migliorare la qualità di vita del paziente e della famiglia fanno parte delle **terapie non farmacologiche**. Queste non sono in contrasto con le terapie farmacologiche, anzi il maggiore beneficio si ottiene proprio dalla loro applicazione combinata, unitamente all'adattamento dell'ambiente di vita.

L'esordio di interventi non farmacologici per le demenze è stato accolto con un certo scetticismo, dato che l'idea di fondo era l'impossibilità di riabilitare le demenze. Si sottolineava in modo generico la necessità di esercitare le abilità per non perderle con il famoso detto "use it or lose it" ma senza una teoria chiara ed un approccio metodologico validato. Della riabilitazione classica si condivide l'obiettivo generale di contrastare l'impatto dei deficit sull'autonomia nelle attività quotidiane per migliorare la qualità di vita. Nel caso delle demenze ci si prefigge il rallentamento del decorso neuropatologico con tecniche che stimolano le abilità ancora preservate e che promuovono le strategie di compensazione. Un programma di "attivazione cognitiva" (Bianchin e Faggian, 2006) che allena ripetutamente le funzioni residue allo scopo di rallentare la progressiva degenerazione è il più verosimile per le demenze. Essendo basata sulle capacità del soggetto, gli esercizi non devono essere molto più difficili rispetto a quello che sa fare; perché risulterebbero frustranti e non otterrebbe alcun miglioramento. Allo stesso modo, esercizi troppo semplici non sarebbero in alcun modo da stimolo e si rischierebbe di umiliare la persona.

In termini generali, "stimolare" una persona affetta da demenza esige le seguenti attenzioni:

- *Scegliere attività che siano il più rispondenti a predisposizioni, attitudini, abitudini, gusti, passioni che la persona possedeva prima dell'esordio della malattia;*
- *Dilatare il tempo, ovvero calibrare il ritmo sulla base del tempo più lento e difficoltoso di elaborazione richiesto dalla persona demente;*
- *Non obbligare il malato a seguire le nostre richieste, ma saper trovare il momento e la modalità giusta per "agganciarlo" nell'attività;*
- *Non preoccuparsi del risultato finale ma del clima creato;*

- **Non dedicare troppo tempo alla stimolazione, data la labilità dell'attenzione;**
- **Elogiare sempre ciò che viene fatto insieme, senza sottolineare gli eventuali errori commessi (Quaia, 2006).**

Pertanto con un paziente affetto da demenza i principali e realistici obiettivi di un approccio con intento riabilitativo sono:

->Favorire l'utilizzo ed il mantenimento temporaneo delle funzioni residue. Il deterioramento cognitivo non si presenta in tutti i soggetti con le stesse caratteristiche e con lo stesso livello di gravità. I soggetti si differenziano per un diverso grado e qualità di capacità ancora presenti. Intervenire per ridurre la disabilità in una patologia neurodegenerativa così complessa implica conoscere il livello di funzionamento complessivo e specifico e modulare la proposta di attività in modo da promuovere l'utilizzo delle capacità ancora sufficientemente presenti. La conoscenza del quadro iniziale si ottiene da un'attenta valutazione multidimensionale (vedi di seguito). Qualsiasi trattamento non farmacologico deve tradursi in un'attività altamente strutturata ed individualizzata, da non confondere con qualsiasi attività di tipo di ludico-ricreativa.

->Promuovere esperienze gratificanti che sostengano l'autostima e l'immagine personale. Affinché qualsiasi tipo di proposta possa essere accolta e realizzata dall'anziano affetto da demenza, questa deve rispecchiare gli interessi pregressi e la capacità di socializzazione della persona mediante programmi di intervento che hanno di regola carattere multidisciplinare e che includano elementi di riabilitazione neuropsicologica in associazione ad altri tipi di trattamento. In modo particolare è importante che le attività permettano una sana autostima e promuovano il mantenimento di una buona immagine personale. Attività realizzate attraverso materiale infantile possono, ad esempio, essere vissute come umilianti e di conseguenza venire rifiutate.

All'interno dell'ampia ed eterogenea gamma di approcci riabilitativi rivolti al paziente con demenza si possono distinguere tre principali categorie:

- a. **interventi riabilitativi multi-strategici o aspecifici** → ROT, 3R therapy (ROT, reminiscenza, rimotivazione), terapia della validazione, terapia occupazionale, training cognitivo;

- b. **interventi riabilitativi cognitivi specifici** → metodi cognitivi diretti all'uso di residue capacità di memoria a lungo termine di tipo esplicita (Spaced Retrieval Technique, Vanishing cue, Errorless learning technique) e di memoria implicita non-dichiarativa (Procedural Memory Training o Sensorimotor skills training);
- c. **interventi compensativi attraverso l'uso di ausili mnesici esterni** (diari, agende cartacee ed elettroniche, calendari, registratori...)

Indicazioni per l'applicazione delle tecniche di riabilitazione in base al livello di gravità della demenza (Cotelli, Zanetti in Riabilitazione Neuropsicologica – seconda edizione 2006):

TECNICHE	STADIO	Lieve	Moderata	Severa
Terapia di Orientamento alla Realtà (ROT)		*	*	
3R THERAPY (ROT, reminiscenza, rimotivazione)		*	*	
Terapia della reminiscenza		*	*	
Terapia della validazione			*	*
Terapia occupazionale		*	*	
Stimolazione della memoria procedurale		*	*	
Tecniche di errorless, vanishing cue, spaced retrieval		*		
Mnemotecniche		*		

Qui di seguito una breve descrizione della ROT e a seguire la recente integrazione con le tecniche di rimotivazione e di reminiscenza in un programma riabilitativo specifico denominato appunto 3R.

### R.O.T.

La Terapia di Orientamento alla Realtà (Reality Orientation Therapy; ROT), nell'ambito degli interventi psicosociali rivolti alla persona, è la più diffusa terapia cognitiva ed è stata applicata con successo in pazienti con deterioramento cognitivo (Zanetti et al., 1995). La metodologia della ROT è stata ideata da Folsom nel 1958, presso la Veterans Administration (Topeka, Kansas), e successivamente sviluppata da Taulbee e Folsom negli anni '60 come tecnica specifica di riabilitazione per i pazienti confusi o con deterioramento cognitivo.

La ROT è finalizzata a riorientare il paziente rispetto a sé stesso, alla propria storia e all'ambiente circostante. La ROT si fonda in parte sulle teorie cognitive, le quali si pongono l'obiettivo di modificare comportamenti disadattivi e di migliorare il livello di autostima del paziente facendolo sentire ancora partecipe di relazioni sociali significative e riducendone la tendenza all'isolamento.

Tramite ripetitive stimolazioni multimodali – verbali, visive, scritte, musicali – la ROT si prefigge di rafforzare le informazioni di base del paziente rispetto alle coordinate spazio-temporali ed alla storia personale. Il livello di stimolazione deve essere modulato rispetto alle risorse del paziente. Si distinguono due modalità terapeutiche tra loro complementari: ROT informale e ROT formale – o in classe.

La ROT informale prevede l'introduzione di facilitazioni temporo-spaziali nell'ambiente di vita del paziente (calendari, colori alle stanze, segnali chiaramente interpretabili) e un processo di stimolazione continua che implica la partecipazione di operatori sanitari e familiari, i quali durante i loro contatti col paziente, nel corso delle 24 ore, forniscono ripetute informazioni di riorientamento. Come intervento complementare alla ROT di 24 ore, è stata sviluppata una ROT formale, che consiste in sedute giornaliere di 45 minuti, condotte in gruppi di 4-6 persone omogenee per grado di compromissione cognitiva, durante le quali un operatore impiega una metodologia di stimolazione standardizzata, finalizzata a riorientare il paziente rispetto alla propria vita personale, all'ambiente ed allo spazio. I migliori candidati alla ROT sono i pazienti con deterioramento cognitivo lieve o lieve-moderato, privi di deficit sensoriali e disturbi comportamentali che possano pregiudicare la partecipazione alle sedute riabilitative.

Nel corso degli ultimi numerosi ricercatori hanno valutato l'efficacia della ROT. Nel 1982 una rassegna della letteratura è giunta alla conclusione che la ROT è in grado di migliorare l'orientamento nonché la memoria di fatti personali, ma con scarse ripercussioni sul piano funzionale (Powell-Proctor e Miller). Pochi studi hanno analizzato la persistenza dell'efficacia della ROT dopo la sospensione del trattamento. Generalmente si ritiene che il termine della stimolazione sia seguito da una rapida perdita di quanto appreso (Baldelli et al., 1993).

Risultati migliori si ottengono inserendo la ROT nel contesto di un programma di stimolazione multimodale e multidisciplinare. La ROT può, per esempio, essere opportunamente associata ed integrata con altre tecniche, quali la Reminiscenza e la Rimotivazione (Koh et al., 1994; Janssen

et al.1998); oppure può essere inserita nel contesto della terapia occupazionale, affiancata alla riabilitazione motoria .

A sancire definitivamente l'efficacia della ROT è la Consensus Conference sulla riabilitazione neuropsicologica del 2010, per cui, se praticata da familiari o personale addestrato, è fortemente indicata nelle persone con grado moderato di danno cognitivo demenziale (Malattia di Alzheimer). Il training cognitivo mirato è anch'esso indicato ma sembra avere minori possibilità di successo. Va comunque sempre presa in considerazione l'associazione del trattamento farmacologico al trattamento riabilitativo secondo le direttive delle società scientifiche competenti.

### 3 R

Il programma riabilitativo 3 R è indicato per pazienti ad un stadio di malattia lieve-moderato, senza gravi disturbi comportamentali, senza deficit neurosensoriali (cecità, sordità) e con motivazione del paziente ed i familiari al trattamento.

È una terapia di gruppo (4/5 persone) con una durata di 60 minuti. La sessione prevede cinque sedute a settimana per quattro settimane (totale venti sedute complessive). Consiste in una tecnica di intervento multimodale che prevede l'integrazione di tre interventi tra loro complementari e finalizzati al potenziamento delle capacità residue del paziente, rafforzare le informazioni di base del paziente e tenere a mente le coordinate spazio-temporali. Gli interventi sono:

→ **Riorientamento (ROT):** si propone di riorientare il paziente attraverso una serie di stimolazioni riferite al tempo ed allo spazio, oltre ad informazioni autobiografiche. Con la stimolazione dell'orientamento temporo-spaziale, dell'attenzione, del linguaggio e delle abilità senso-percettive si prefigge di mantenere e potenziare le capacità residue e di migliorare il rapporto con l'ambiente di vita.

→ **Reminiscenza:** Viene considerata un intervento psicosociale, è svolta in un piccolo gruppo e sfrutta la naturale inclinazione dell'anziano a parlare del proprio passato. Ha lo scopo di stimolare le risorse di memoria residue, di aiutare il paziente a differenziare il presente dal passato e di rafforzare il senso di identità personale. Si attua mediante il recupero e la valorizzazione del ricordo di esperienze piacevoli. L'evocazione del ricordo è facilitata da

domande e dall'utilizzo di materiale audio-video-fotografico proposto dall'operatore o dal malato stesso

→ Rimotivazione: È una tecnica cognitivo-comportamentale che viene svolta in piccoli gruppi. L'obiettivo è quello di limitare la tendenza del malato all'isolamento, incoraggiando l'interesse per gli eventi esterni e il miglioramento delle abilità sociali e relazionali. Si utilizzano temi di attualità che vengono discussi con l'aiuto dell'operatore; anche in questo caso, la discussione viene favorita dall'utilizzo di materiale audio-video-fotografico. È indicata nei malati che presentano lieve depressione in quanto facilita l'interazione sociale e tende a incrementare il senso di autostima.

La struttura tipo di una seduta multimodale 3R si può strutturare come segue:

1° momento: clima di accoglienze e riorientamento spazio-temporale (10 minuti)

2° momento: stimolazione della memoria passata (reminiscenza) (10 minuti)

3° momento: oggetto concreto o argomento specifico (5 minuti)

4° momento: rievocazione lavoro ed hobby (10 minuti)

5° momento: riorientamento ed introduzione temi del giorno successivo (10 minuti)

In sintesi, le attività da proporre alle persone affette da demenza devono avere una serie di caratteristiche (Jones, 2005):

- semplicità: sequenza scomponibile in semplici azioni;
- utilità: devono avere un senso e non essere un'aspecifica occupazione del tempo;
- compiutezza: essere portate a conclusione e non abbandonate a se stesse dopo poco tempo;
  - familiarità: possibilmente già conosciute dall'esperienza prima dell'esordio della malattia;
  - divertimento: interessanti e non frustranti ma alla portata della persona.

Tutti questi approcci terapeutici hanno come effetto il miglioramento dello stato di benessere generale e il controllo dei disturbi comportamentali; facilitano, inoltre, la comunicazione e la socializzazione.

# COME FARE UN PROGETTO RIABILITATIVO

La stesura di un progetto è un elemento indispensabile alla realizzazione di interventi mirati ad un progetto di stimolazione cognitiva. Esso diventa uno strumento utile agli operatori coinvolti per comprendere con precisione la natura dell'intervento, le sue modalità di conduzione e gli elementi che ne consentono una verifica puntuale dei risultati ottenuti ed ottenibili.

Il progetto è uno strumento di lavoro teso ad organizzare e definire quanto segue:

- 1) Obiettivo generale
- 2) Obiettivi specifici
- 3) Attività previste
- 4) Condizioni Organizzative
- 5) Indicatori di efficacia o outcome

## DEFINIZIONE DELL'OBBIETTIVO GENERALE

In altri termini, definisce la meta finale del progetto. Per esempio potrebbe essere creare uno stato di svago e di benessere attraverso l'ascolto e l'accoglienza dei bisogni della persona affetta da decadimento cognitivo.

## DEFINIZIONE DEGLI OBIETTIVI SPECIFICI

Gli obiettivi specifici di una attività consentono di definire con maggior dettaglio le azioni da intraprendere, coerentemente con gli obiettivi generali. Essi descrivono, nel modo più preciso possibile, i risultati attesi. Per esempio potrebbero essere: mantenere e stimolare le capacità manuali, le capacità comunicative ancora presenti, le capacità motori, gli interessi coltivati nel

passato, le capacità di attenzione e di concentrazione, contenere la perdita di orientamento e facilitare l'adattamento al nuovo ambiente di vita.

### **DEFINIZIONE DELLE ATTIVITÀ PREVISTE**

Sono tutte quelle azioni che poniamo in essere per raggiungere un obiettivo specifico. Sono progettate sulla base delle capacità del singolo utente destinatario del progetto e possono coinvolgere le seguenti aree:

- area cognitiva (orientamento alla realtà, reminiscenza, esercizi di vocabolario, organizzazione logica di informazione, stimolazione sensoriale);
- area del comportamento (terapia occupazionale, rimotivazione, validazione emotiva);
- area delle abilità funzionali (programmi educativi sull'alimentazione, igiene, abbigliamento);
- area delle funzioni neuromotorie (deambulazione, equilibrio);
- area della socialità e dell'affettività (feste, canti, giochi, gite).

La stimolazione a qualsiasi area verrà rivolta si presenta sotto forma ludica in modo da incentivare il gradimento e la partecipazione.

### **CONDIZIONI ORGANIZZATIVE**

Definiscono il piano di fattibilità degli obiettivi prefissati, le condizioni materiali ed gestionali che rendono possibile il loro conseguimento. La loro individuazione deve tenere conto dei seguenti aspetti:

- Risorse economiche (costi della realizzazione dell'intervento in termini di personale e di materiali);
- Tipologia e numero di soggetti da coinvolgere e metodologia adottata evidenziano la scelta mirata dei destinatari delle azioni del progetto: piccolo/grande gruppo; rapporto

individuale; compresenza di operatori; integrazioni con altri soggetti (volontari, familiari, fisioterapisti...)

- Materiali che consentono di definire preventivamente il budget e permettono una migliore organizzazione del lavoro di preparazione precedente all'attività (carta, pennarelli, indumenti...);
- Luogo dell'attività che permette la programmazione ed evita la sovrapposizione con altre attività assistenziali (es. soggiorno o spazi dedicati)
- Tipologia e numero di soggetti ai quali è rivolto l'intervento;
- Tempi previsti (durata: trimestrale, semestrale, annuale; frequenza: ore/settimana aiutano a scandire i tempi della verifica intermedia e la ricorrenza dell'impegno dell'utente).

### **INDICATORI DI EFFICACIA O OUTCOME**

Il progetto deve essere sottoposto a verifica per poter essere eventualmente modificato in base agli effetti prodotti, rappresentando l'unità di misura del cambiamento nel tempo.

Nella fase di valutazione del trattamento rientrano gli strumenti usati per verificare l'esito del training e gli indicatori del miglioramento. L'esito del training con l'uso di test adatti a cogliere i cambiamenti della prestazione cognitiva, esempio Alzheimer's Disease Assessment Scale - subscala cognitiva (ADAS-Cog) (Rosen e coll., 1984). Gli indicatori di risultato vengono individuati con griglie, test, scale per la raccolta sistematica delle osservazioni ad ogni incontro relative a diversi aspetti quali attenzione, autonomia di svolgimento dei compiti proposti, relazione con il gruppo, l'operatore, l'umore in termini positivi o negativi.

Nel caso delle demenze, misurare l'eventuale rallentamento della progressione dei deficit può risultare più complesso. Le valutazioni di follow-up permettono al riabilitatore di avere un confronto delle prestazioni dello stesso soggetto prima, durante e dopo il training.

Ai fini del trattamento, la valutazione neuropsicologica dovrà indicare le capacità cognitive compromesse, ma anche le abilità residue utili per il training, e descrivere eventuali sintomi comportamentali, emotivi e motivazionali. Il riabilitatore, pertanto, dovrà porre attenzione anche a questi indici. È stato ampiamente dimostrato, infatti, che il training cognitivo può avere importanti riflessi sui deficit comportamentali. Nelle demenze, per esempio, il riabilitatore potrebbe osservare, oltre a effetti sulle capacità cognitive, conseguenze positive sul tono dell'umore del paziente con demenza (Clare, Woods, Moniz et al., 2005). Dato che, come si è detto all'inizio, lo scopo principale della riabilitazione è ottenere il massimo grado di autonomia e migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia, è necessario che la verifica dell'efficacia del trattamento valuti anche questo aspetto attraverso scale e questionari appositi sia per il paziente sia per il caregiver. Nell'ambito delle demenze, per esempio, vi è la QOL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease; Logsdon, Gibbons, McCurry et al., 2002), che valuta la qualità di vita percepita dal paziente e dal caregiver. Altre scale valutano lo stress percepito in base alla presenza dei disturbi cognitivi e comportamentali, come la Zarit Burden Interview (Chattat, Cortesi, Izzicupo et al., 2011). Indipendentemente dalla patologia, è importante condividere il progetto di cura con il paziente ed i familiari per avere un'alleanza terapeutica, indispensabile alla riuscita dell'intervento sia individuale che gruppale.

## INDICAZIONI GENERALI SU COME IMPOSTARE LA STIMOLAZIONE COGNITIVA

Le attività di stimolazione cognitiva sono indicate per persone nello stadio lieve e moderato di decadimento cognitivo.

Quando si arriva alla scelta del trattamento cognitivo “su misura” della persona affetta da demenza si deve necessariamente considerare:

- *il profilo cognitivo del paziente risultante da una valutazione neuropsicologica che definisce il grado di deterioramento, le abilità residue e quelle compromesse.*
- *gli obiettivi del trattamento ponderati sulla base dello stato neuropsicologico, affettivo-motivazionale e comportamentale da condividere con gli operatori e i familiari;*
- *il tipo di trattamento specifico alle caratteristiche comportamentali, affettive e motivazionali del paziente stesso e condiviso con chi se ne prende cura a casa (familiari, operatori);*
- *il setting (domicilio; Centri Diurni; ambulatorio medico o ospedale; strutture residenziali, Casa Protetta / RSA). Il setting degli interventi gioca probabilmente un ruolo molto importante: per esempio, il domicilio, che per molti versi sembrerebbe rappresentare un ambito ideale, rende problematico il controllo dei tempi e delle modalità degli interventi. Il centro diurno facilita la socializzazione, che potrebbe avere effetti positivi sulla risposta del paziente (questo è un altro campo da esplorare con studi controllati e randomizzati).*
- *le risorse disponibili (personale coinvolto e budget).*

La scelta del trattamento più adatto al paziente che abbiamo di fronte deve essere fatta a partire dalla diagnosi clinica derivante da un'attenta valutazione multidimensionale (area cognitiva, psicologico e comportamentale, funzionale). Nel caso di un deterioramento cognitivo, è bene conoscerne l'eziologia: ci troviamo di fronte ad un deterioramento cognitivo di tipo Alzheimer o altro? La diagnosi ci offre una prima visione delle problematiche del paziente ancor prima di incontrarlo. Se siamo di fronte ad una persona con demenza a corpi di Lewy, potremo aspettarci il manifestarsi di allucinazioni durante il training, che dovremmo essere in

grado di gestire. Se siamo di fronte ad una demenza fronto-temporale, dovremmo invece aspettarci deficit delle funzioni esecutive, tali da rendere difficile un trattamento di un'ora a seduta, almeno inizialmente. D'altro canto, potremmo porre attenzione ad alcuni accorgimenti quali pause tra un esercizio e un altro.

Una volta conosciuta la diagnosi, è necessario comprenderne la gravità, a quale livello si trova - lieve, moderato, avanzato -, cercando di valutare non solo i deficit cognitivi, ma anche e soprattutto le risorse cognitive ancora presenti. Una valutazione neuropsicologica che segnala deficit cognitivi e funzioni cognitive ancora presenti, quindi, non solo i punti di debolezza ma anche e soprattutto i punti di forza. Se possibile, sarebbe utile valutare qualitativamente la performance del paziente alla valutazione neuropsicologica, prendendo visione, per esempio, del protocollo somministrato o parlando con chi ha effettuato la valutazione. Questo sarà utile per la programmazione del trattamento e la scelta degli esercizi da proporre. Successivamente, è necessario fare un incontro con la persona interessata e il/i familiare/i di riferimento.

Un colloquio approfondito con il paziente è fondamentale per valutare la sua consapevolezza di malattia (insight), la sua opinione riguardo alle visite cliniche effettuate fino a quel momento, le sue motivazioni, le sue aspettative ed i suoi interessi. Si possono porre domande su quali difficoltà la persona riscontra nel quotidiano, se riconosce di averne e di conseguenza come valuta la possibilità di intraprendere un percorso di stimolazione cognitiva per migliorare le abilità cognitive o rallentare il declino.

Il colloquio con il familiare consente di avere una serie di informazioni indispensabili per una corretta impostazione dell'intervento riabilitativo come: informazioni autobiografiche, condizione di salute e grado di autosufficienza, comportamenti ed abitudini di vita, relazioni familiari, motivazione ed aspettative riguardo al tipo di trattamento. Tutto ciò serve ad instaurare un buon rapporto con il paziente e il familiare, necessario per attuare un efficace intervento riabilitativo. Eventualmente, per il caregiver di riferimento potrebbe essere utile proporre incontri individuali e/o l'inserimento in gruppi psicoeducativi o di sostegno psicologico che gli possano permettere di comprendere meglio la patologia ed elaborare i propri vissuti emotivi e, quindi, migliorare la relazione con il proprio caro gestendo meglio i disturbi comportamentali e cognitivi presenti.

Di fronte ad un deterioramento cognitivo, è importante parlare subito degli obiettivi raggiungibili e del fatto che sia il trattamento farmacologico, sia quello non-farmacologico

hanno lo scopo di rallentare la progressione dei sintomi. Se questo non viene fatto con accuratezza e lo si dà per scontato, quello che può succedere è che il familiare, dopo pochi giorni di trattamento, si lamenti con voi per il fatto che le difficoltà di memoria della madre, del padre o del coniuge sono sempre le stesse e non è cambiato nulla. Questa esplicitazione va fatta anche al paziente, spiegando il motivo di tutto quello che viene proposto e quali sono gli obiettivi generali.

Da tenere in considerazione anche il luogo di residenza del paziente e con chi vive. Se il paziente è ricoverato in una struttura di lungodegenza, il fatto di poter partecipare ai gruppi risulterà più facile da un punto di vista organizzativo. Diverso è quando il paziente vive a domicilio con una badante che non ha la macchina né la patente per accompagnarlo al Centro, e i figli lavorano. Inoltre le motivazioni e le aspettative nei confronti del trattamento possono cambiare; se il paziente vive ancora a domicilio può essere molto più motivato a partecipare a gruppi per far sì che le sue capacità cognitive migliorino o non peggiorino. Diversa è la situazione di una persona ricoverata magari non per sua scelta.

La stanza dove svolgere l'attività dovrebbe essere, se possibile, sempre la stessa, per permettere al paziente di apprendere la strada e familiarizzare con gli spazi, ben illuminata, con pochi stimoli distraenti e con la possibilità di aumentare l'autonomia dei pazienti. Per esempio, si potrebbe dedicare un armadio a loro, dove poter appendere giacche e collocare borse o altri oggetti, in modo da stimolare anche aspetti più ecologici.

Quando si decide di iniziare un trattamento cognitivo, di qualunque tipo si tratti, è bene inserirlo nella routine del paziente seguendo una certa logica diversa da caso a caso.

Per pazienti ricoverati in residenze assistenziali può essere utile coinvolgere gli operatori che entrano quotidianamente a contatto con il paziente, per effettuare un trattamento sull'intero arco della giornata. Formare gli operatori professionali alla corretta gestione degli utenti, così come i familiari, si è dimostrato utile nel migliorare il benessere generale del paziente, compresa la riduzione drastica dell'uso della terapia antipsicotica (Fossey, Ballarci, Juszczak et al., 2006).

Il training dovrebbe essere il più possibile un momento piacevole e coinvolgente per la persona, pertanto il riabilitatore dovrà, nel programmare gli incontri, tenere conto della globalità della sua vita quotidiana. Dovrà considerare quindi le altre attività in cui è impegnato il paziente. Per esempio, se sta svolgendo in parallelo una terapia fisioterapica o logopedica, è utile pianificare bene gli incontri affinché non vi sia un sovraccarico delle risorse cognitive.

Se il paziente abita a diversi chilometri di distanza dal luogo in cui si effettua il training, sarà utile organizzare il trattamento fisioterapico e neuropsicologico negli stessi giorni con una pausa di almeno mezz'ora l'uno dall'altro per permettere al paziente di riposarsi ed eventualmente bere un caffè. Se il paziente ha un quadro cognitivo particolarmente compromesso, si può valutare, invece, la possibilità di distanziare maggiormente gli interventi facendone uno al giorno.

Per quanto riguarda gli orari, si predilige di solito la mattina o il primo pomeriggio. Da valutare eventualmente se il paziente si riposa dopo pranzo, ed escludere orari nel tardo pomeriggio, quando la stanchezza potrebbe inficiare il rendimento e di conseguenza i benefici dell'incontro.



## COME IMPOSTARE UN TRAINING INDIVIDUALE

Il vantaggio di effettuare un lavoro individuale è quello di poter creare e utilizzare materiale a misura del paziente. Diverse sono possono essere le situazioni per cui è da preferire un intervento individuale. C'è chi ha sempre vissuto una vita in solitudine e non si sente a suo agio con altre persone; c'è chi ha una forma particolare di deterioramento cognitivo, per esempio la demenza semantica, con difficoltà prevalentemente linguistiche. Inserire questa ipotetica persona in un gruppo sarebbe nocivo sia per il paziente sia per il gruppo stesso. Facendo un altro esempio, se il paziente presenta sintomi psicotici, quali allucinazioni o deliri ricorrenti, il gruppo può aiutare a contenerli, ma può anche avere una reazione di paura ed allontanamento di quel paziente. La presenza di rilevanti disturbi del comportamento dev'essere valutata caso per caso, in quanto non tutti i disordini comportamentali hanno un impatto diretto sull'attività di stimolazione cognitiva (es. disturbi del sonno e dell'alimentazione). Altri, se presenti, dovrebbero comportare un'esclusione dal programma riabilitativo come agitazione, aggressività, disinibizione. Infine ci sono altri disturbi che possono essere ridotti o addirittura risolti con la partecipazione ad attività di stimolazione cognitiva di gruppo, come apatia, inerzia, depressione.

Data l'eterogeneità delle manifestazioni sintomatiche, potrebbe essere preferibile un iniziale approccio individuale anche per iniziare a creare un'alleanza terapeutica, e successivamente valutare un eventuale inserimento in un gruppo molto ristretto di due/tre pazienti.

A livello individuale la scelta degli esercizi è molto più semplice, perché essi possono essere selezionati ad hoc per quel tipo di paziente. E' consigliabile aumentare il grado di difficoltà quando il paziente compie più volte l'esercizio senza errori. Di solito ci si attiene a una regola condivisa per cui l'esercizio è svolto correttamente quando vi è almeno l'80% di risposte corrette. La difficoltà deve essere aumentata variabile per variabile, per esempio si modifica il numero di stimoli target, poi si aggiunge una maggiore velocità di presentazione degli stessi e così di seguito.

È da valutare l'inserimento di più pause all'interno dell'ora di lavoro in base alla gravità e al livello della patologia, in quanto in un trattamento individuale i ritmi di lavoro possono essere più intensi essendo in due (vedi tabella 3).

Tabella 3. Il contenuto di un training cognitivo.

PROGRAMMA	COMPITO	DURATA IN MINUTI
Benvenuto	Socializzazione	10
Memoria	Cognitività	20
Attenzione	Cognitività	20
Conclusione	Socializzazione	10

Con pazienti che intraprendono un trattamento individuale è possibile utilizzare esercizi carta e matita facilmente reperibili in diversi manuali e anche software. Questi ultimi permettono di analizzare nell'immediato i tempi di reazione con relativi falsi allarmi e omissioni, di utilizzare grafiche in 3D e di modificare il grado di difficoltà automaticamente in base alla prestazione del paziente. Un esempio è il "Progetto COG.I.T.O." (COGnitiveRehabiTatiOn). Ha come scopo principale la pubblicazione di un prodotto software indirizzato alla riabilitazione di pazienti adulti con patologie neurologiche e/o cerebrovascolari, per la rieducazione di disturbi di attenzione e memoria visuo-spaziale e di disturbi del linguaggio in comprensione ed espressione.

D'altro canto esistono diversi volumi che propongono schede di attività divise per funzione cognitiva e livello di difficoltà per la stimolazione cognitiva dell' invecchiamento cerebrale e delle demenze. Tra questi: "Alzheimer e riabilitazione cognitiva" (Quaia, 2006), "Demenza 100 esercizi di stimolazione cognitiva" (Mondini et al., 2008) o "Il Training cognitivo per le demenze e le cerebrolesioni acquisite" (Mondini et al., 2015) o "Una Palestra per la mente" (Gollin et al., 2007, 2011) o "Una mente attiva" (Pedrinelli Carrara, 2015).

Per quanto riguarda la frequenza, l'intensità e la durata del training, a tutt'oggi la letteratura disponibile non dà indicazioni precise, perciò la decisione è spesso delegata alla necessità della struttura e del territorio dove si opera e/o alle necessità cliniche del paziente e della famiglia.

## COME IMPOSTARE UN TRAINING DI GRUPPO

Gli aspetti positivi nel realizzare un intervento riabilitativo di gruppo risultano essere su due livelli: da un punto di vista cognitivo, il gruppo stimola il confronto e la presa di coscienza delle proprie potenzialità e dei propri limiti; il secondo riguarda l'importanza della socializzazione della persona nel riconoscimento e nell' applicazione di regole sociali associato al contrasto

dell'isolamento sociale. Non è necessario che il paziente sia consapevole delle proprie difficoltà per intraprendere un trattamento riabilitativo: questa presa di coscienza può avvenire durante i primi incontri con il gruppo e con il riabilitatore.

Una volta conosciuto il paziente e la famiglia, si può proporre un trattamento di gruppo quando vi è la possibilità di suddividere i pazienti in base alle patologie presentate e al livello di gravità.

Le variabili che possono farci propendere per un trattamento di gruppo sono: la personalità del paziente, se è una persona socievole, se gli piace stare con altre persone anche nel caso in cui negli ultimi anni vi sia stato un ritiro sociale dovuto a ricoveri ospedalieri o altre ragioni di natura medica.

Occorre tenere a mente le seguenti regole:

- Il numero dei partecipanti, il miglior rapporto tra numero di operatori e numero di pazienti è 1 a 4. E' consigliabile la presenza di un secondo operatore per gruppi composti da cinque, sei o più partecipanti. Per effettuare un training cognitivo in cui si dà spazio anche alla singola persona non è consigliabile costituire gruppi più numerosi di cinque pazienti, soprattutto se l'operatore è uno solo. Se il numero di operatori aumenta, può aumentare anche il numero di pazienti. Se è presente un paziente con disturbi comportamentali, sarebbe bene avere un operatore che, in caso di necessità, possa per esempio accompagnarlo a fare due passi prima di riprendere le attività.
- L'omogeneità del livello di decadimento cognitivo (es. evitare di affiancare pazienti lievi con altri in stadio avanzato o la presenza di partecipanti con disturbi comportamentali rilevanti, per questi ultimi è bene un training individuale). Per tale motivo è necessario fare attenzione a priori alla suddivisione in gruppo per sesso ed età. Non ci sono importanti controindicazioni nel creare gruppi misti, ma

se gli uomini si trovano in minoranza potrebbero non trovarsi bene a causa di tematiche poco coinvolgenti per loro (es. cucina, o l'abbigliamento). Di solito è preferibile suddividere i pazienti in base alle abilità cognitive compromesse, ma questo può comportare che persone di 85 anni si trovino in gruppo con persone di 75. Questo può essere un problema per le persone con un'età più giovane, che, rendendosi conto di avere le stesse difficoltà di persone più anziane, possono mettersi sulla difensiva sostenendo che non vogliono stare in un posto pieno di vecchi. Questo può far scaturire il confronto "io sono giovane, loro sono vecchie"!.

Se si tengono in considerazione queste eventuali difficoltà, sarà più facile gestirle ponendo l'attenzione ai bisogni e alle paure dei pazienti.

- Per essere efficace occorrerebbe impostare cicli di trattamenti con incontri quotidiani (per esempio ogni giorno per quattro settimane) per dare una certa metodicità. Anche nella scelta della stessa stanza adibita al lavoro riabilitativo di gruppo. Il setting ideale è quella del gruppo seduto in cerchio o intorno ad un tavolo per indicare intimità ed omogeneità tra i partecipanti. La stanza con un arredamento essenziale senza troppi oggetti che possono distrarre l'attenzione dei partecipanti.
- È indispensabile pianificare l'ordine delle prove e le schede prima di iniziare ma nello stesso tempo essere pronti ad eventuali modifiche nel corso dell'incontro. Utile spiegare di volta in volta l'esercizio che si andrà a fare e il suo obiettivo. Gli esercizi iniziali dovrebbero essere di Orientamento temporale e spaziale.
- I partecipanti devono essere sempre confortati, rassicurati e provare una sensazione di piacere nel gruppo e non di ansia. Non insistere se un paziente non

comprende la consegna ma accompagnarla all'esecuzione del compito. Non gridare e non usare toni aggressivi. È necessario mantenere un'alta motivazione alla partecipazione al training. Se si lavora in un gruppo, è indispensabile conoscere bene tutti i componenti, con i loro pregi e difetti, e selezionare esercizi per stimolare le abilità residue e non. Quando si presenta un esercizio, è possibile che questo sia difficile per alcuni pazienti e meno complesso per altri. Si presterà quindi più attenzione alle persone che fanno più fatica per aiutarle nella risoluzione del problema. Successivamente sarà necessario fare un esercizio meno impegnativo, in cui riescano da soli. In questo modo, si potrà cogliere l'occasione di spiegare che può essere possibile avere alcune difficoltà, come potrebbe accadere con la memoria; ma che in altre situazioni, che coinvolgono più l'aspetto visivo e spaziale, gli errori potrebbero non verificarsi. I pazienti di solito accettano di buon grado questa spiegazione; e nel momento in cui riaccadrà non mostreranno frustrazione e deflessione nel tono dell'umore.

Quando il gruppo è avviato, quello che si crea tra le persone è complicità e aiuto reciproco anche nei momenti in cui qualcuno, davanti a un fallimento, si deprime e pensa di non essere più in grado di capire. Tra di loro, i pazienti sono dei grandi mediatori: apprendono i suggerimenti fonemici e semantici che vengono utilizzati, e li riproducono tra di loro. Sono anche dei grandi sostenitori a livello emotivo. Questo può avvenire se si crea un ambiente in cui il tempo è influenzato dalle abilità del paziente e gli errori sono necessari per migliorarsi. C'è tempo per ognuno ed è necessario rispettare i tempi della comunicazione dando tempo a chi ha maggiori deficit linguistici di potersi esprimere nel migliore dei modi possibili.

Quando è necessario aumentare la difficoltà dell'esercizio? In un gruppo è possibile farlo quando molti dei componenti riescono a svolgere bene il compito. Per il paziente che mostra

difficoltà maggiori, è possibile mantenere schede con bassi livelli di difficoltà e aumentare il livello di complessità solo per alcuni, spiegandone sempre il motivo.

Se si riesce a creare questo clima, non solo ne beneficeranno i pazienti, ma anche i familiari, che si renderanno conto dell'apporto positivo operato dal nostro intervento.

Qui di seguito alcuni suggerimenti utili alla gestione del gruppo di stimolazione cognitiva:

- accogliere uno ad uno per nome i componenti del gruppo e trasmettere un clima di serenità in grado di far sentire a proprio agio i partecipanti;
- rivolgersi con rispetto cercando di comunicare ai membri del gruppo, tenendo ben presente che ognuno di loro ha qualcosa da comunicare;
- favorire l'intervento di tutti i partecipanti e lo scambio tra di loro per evitare eventuali situazioni di isolamento anche di uno solo di essi intervenendo tempestivamente quando necessario;
- fornire ripetuti rinforzi positivi e gratificazioni dopo un intervento adeguato, al contrario non esprimere giudizi negativi ma coinvolgere il gruppo perché possa essere di supporto e di rinforzo;
- evitare lo scontro verbale tra partecipanti, intervenendo in modo deciso quando il confronto degenera cercando di riportare la discussione sul giusto binario, eventualmente cambiare l'argomento di conversazione.

---

## CONCLUSIONI

---

Se si considera l'allungamento della vita media e la riduzione della mortalità nella fase acuta, la richiesta di riabilitazione potrebbe aumentare nei prossimi anni, data la notevole dimensione e la rilevanza del problema socio-sanitario. Le potenzialità di recupero del paziente cerebroleso stanno alla base di ogni programma riabilitativo dei deficit cognitivi ed emotivo-motivazionali, supportate da modificazioni plastiche del sistema nervoso, ben documentate anche nella persona adulta ed anziana.

Nel caso delle demenze, la limitata efficacia delle terapie farmacologiche ha stimolato un crescente interesse per gli interventi di tipo riabilitativo nell'AD. Il concetto di riabilitazione di una patologia che si associa ad una progressiva degenerazione cerebrale prevede che l'obiettivo riabilitativo sia il mantenimento delle capacità residue e la riduzione di un eccesso di disabilità mediante programmi di intervento che hanno di regola carattere multidisciplinare, che includono elementi di riabilitazione neuropsicologica in associazione ad altri tipi di trattamento. Una distinzione importante in questo ambito è tra interventi di stimolazione cognitiva, che possono essere applicati anche da personale non specializzato o da volontari; e interventi di riabilitazione neuropsicologica, effettuati da operatori della riabilitazione (Cappa et al., 2011).

Un buon trattamento riabilitativo di tipo cognitivo inizia da una corretta diagnosi, poiché deve essere strutturato sulla base dei deficit individuati, delle capacità residue e delle esigenze del paziente e della famiglia.

Un trattamento efficace è costruito alla luce di un modello di funzionamento del sistema cognitivo modulare, che nel processo neurodegenerativo va verso un inesorabile, imprevedibile e diffuso impoverimento. Anche in caso di dimostrazione di effetti benefici di un training specifico, la progressione della malattia neurodegenerativa tenderà alla loro vanificazione nel

decorso naturale di malattia. Pertanto, è possibile prevedere che sia necessario ancora molto tempo prima di poter chiarire quali tipologie di pazienti possono trarre il maggior beneficio dagli interventi riabilitativi e caratterizzare le specifiche procedure di intervento. Inoltre occorre definire quale figura professionale sia deputata all'applicazione delle varie tecniche riabilitative. L'impressione che si ricava dalla letteratura è che spesso gli interventi siano applicati da personale scarsamente o per nulla specializzate, come i caregiver non debitamente formati. Gli ambiti ove viene applicata la stimolazione, il training o la riabilitazione sono molto eterogenei: vanno dal domicilio del paziente al centro diurno e alla casa di riposo. La scelta è sicuramente influenzata da quali sono le disponibilità pratiche del territorio relativamente all'assistenza dei pazienti con demenza.

È sempre più forte l'esigenza di valutare l'efficacia del trattamento riabilitativo in modo più rigoroso, sia a livello individuale che di gruppo. La difficoltà della standardizzazione dei trattamenti e della valutazione di follow-up particolarmente rilevante nell'ambito delle demenze è il problema dei drop-out, per la difficoltà che si presuppone avere il caregiver a trasporto del paziente presso il centro di cura, specie se per periodi di tempo prolungati.

Nei prossimi anni sarà importante definire metodologie di studio che forniscano una chiara lettura dei risultati degli interventi e favoriscano la comprensione della relazione tra basi teoriche, tipo di intervento clinico e misure di efficacia.

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Bacci M. (2000). Valutazione cognitiva e programmi di ginnastica mentale per l'anziano. Editore Cesi.
- Baldelli MV, Pirani A, Motta M, Abati E, Mariani E, Manzi V. (1993). Effects of reality orientation therapy on elderly patients in the community. *Arch Gerontol Geriatr.* 17:211-8.
- Bianchin L., Faggian S. (2006). Guida alla valutazione e al trattamento delle demenze nell'anziano. Strumenti e tecniche per l'operatore, Franco Angeli, Milano,.
- Choi J, Twamley EW. (2013). Cognitive rehabilitation therapies for Alzheimer's disease: a review of methods to improve treatment engagement and self-efficacy. *Neuropsychol Rev.* 2013 Mar;23(1):48-62.
- Cicerone KD, Dahlberg C, Kalmar K, Langenbahn DM, Malec JF, Bergquist TF, Felicetti T, Giacino JT, Harley JP, Harrington DE, Herzog J, Kneipp S, Laatsch L, Morse PA. (2000). Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice. *Arch Phys Med Rehabil.* 81(12):1596-615.
- Chattat , Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, Bergonzini E (2011). The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study. *Int Psychogeriatr.* 23(5):797-805.
- Clare L, Woods RT (2003). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14, 385-401.
- Clare L., Woods RT. (2004). Cognitive training and cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: A review. *Neuropsychological Rehabilitation*.. Volume 14, Issue 4.
- Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. (2005). Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Library*, 4.
- Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, Delacourte A, Galasko D, Gauthier S, Jicha G, Meguro K, O'Brien J, Pasquier F, Robert P, Rossor M, Salloway S, Stern Y, Visser PJ, Scheltens P. (2007). Research criteria for

the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol.* 6(8):734-46.

- Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Delacourte A, Frisoni G, Fox NC, Galasko D, Gauthier S, Hampel H, Jicha GA, Meguro K, O'Brien J, Pasquier F, Robert P, Rossor M, Salloway S, Sarazin M, de Souza LC, Stern Y, Visser PJ, Scheltens P.(2010)Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon.*Lancet Neurol.* 9(11):1118-27.
- Finkel SI, Burns A. Eds. (2010)Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD): a clinical and research update. *Int Psychogeriatr.*12(Suppl 1):424.
- Galasko D (1997). Correlating cognition, behavior and function, “managing the burden of Alzheimer’s disease, beyond cognition”. Satellite symposium European federation of neurological societies meeting. Praga
- Grafman, J,Litvan, I (1999). Evidence for four forms of neuroplasticity. *Res Per Neu.* 131-139.
- Kitwood T. (1993). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* Volume 8, Issue 7, pages 541–545.
- Kitwood, T. (1997)*Dementia reconsidered: The person comes first.* Buckingham: Open University Press. Ed. Italiana 2015 Erickon.
- Knopman DS, Kitto J, Deinard S, Heiring J. (1998)Longitudinal study of death and institutionalization in patients with primary degenerative dementia. *J Am Geriatr Soc.* 36:108-12.
- Koh K, Ray R, Lee J, Nair A, Ho T, Ang PC. (1994). Dementia in elderly patients: can the 3R mental stimulation programme improve mental status?*Age Ageing.* 23:195-9.
- Harrison SL, Sajjad A, Bramer WM, Ikram MA, Tiemeier H, Stephan BC. (2015). Exploring strategies to operationalize cognitive reserve: A systematic review of reviews.*JClinExpNeuropsychol.* 37(3):253-64.
- Janssen JA, Giberson DC. (1988). RemotivationTherapy.*JGerontol Nursing.* 14:31-4.
- Jones M. (2005). *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l’Alzheimer.* Carocci, Roma.
- Mazzucchi A. (a cura di) (1999 - 2006). *La riabilitazione neuropsicologica : premesse teoriche e applicazioni cliniche.* Masson.

- McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. (1984) Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. Jul;34(7):939-44.
- McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, Klunk WE, Koroshetz WJ, Manly JJ, Mayeux R, Mohs RC, Morris JC, Rossor MN, Scheltens P, Carrillo MC, Thies B, Weintraub S, Phelps CH (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 7(3):263-9.
- Mimura M, Komatsu S. (2007). Cognitive rehabilitation and cognitive training for mild dementia. *Psychogeriatrics*. 7, (3),137-143.
- Nucci, M., Mapelli, D., & Mondini, S. (2012). The cognitive Reserve Questionnaire (CRIq): a new instrument for measuring the cognitive reserve. *Aging clinical and experimental research*, 24, 218-126.
- Powell-Proctor L, Miller E. (1982). Reality Orientation: a critical appraisal. *Brit J Psychiat*. 140:457-63
- Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Ivnik RJ, Tangalos EG, Kokmen E. (1999) Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol*.;56(3):303-8.
- Rosen WG, Mohs RC, Davis KL (1984). A new rating scale for Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*.141(11):1356-64.
- Quai L. (2006). Alzheimer e riabilitazione cognitiva. Esercizi, attività e progetti per stimolare la memori., Carocci editore, Roma.
- Ronald C. Petersen RC, Doody R, KurzA, MohsRC, MorrisJC, Rabins PV, RitchieK, RossorM, Thal L, Winblad B. (2001). Current Concepts in Mild Cognitive Impairment. *Arch Neurol*. 58(12):1985-1992.
- SatzP. (1993). Brain reserve capacity on symptom onset after brain injury: a formulation and review of evidence for threshold theory. *Neuropsychology* 7, 273-295.
- Sitzer DI, Twamley EW, Jeste DV. (2006). Cognitive training in Alzheimer's disease: a meta-analysis of the literature. *Acta Psychiatr Scand*. 114(2):75-90.

- Spector, A., Orrell, M., Davies, S., (1998). Reality orientation for dementia: a review of the evidence for its effectiveness. Cochrane Library, issue 4. Oxford: Update Software.
- Spector A, Orrell M, Davies S, et al. (2000) Reality orientation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Gerontologist*. 40, 206–212.
- Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, Orrell M (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 183:248-54.
- Spector A, Thorgrimsen L, Woods RT, Orrell M. (2006). Making a Difference: An Evidence-Based Group Programme to Offer Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People With Dementia. London: Ha
- Spector A, Woods B, Orrell M (2008). Cognitive Stimulation for the treatment of Alzheimer's disease. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 8 (5): 751-757.
- Spector A, Orrell M, Woods B. (2010). Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 25(12):1253-8.
- Stern Y. (2002). "What is cognitive reserve? Theory and research application of reserve concept. *Journal International Neuropsychological Society*. 8: 448-460.
- Stern Y. (2009). Cognitive Reserve. *Neuropsychologia*. 47: 2015-2028.
- Stern Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*. 11: 1006-1012.
- Tucker AM, Stern Y. (2011). Cognitive reserve in aging. *Curr Alzheimer Res*. 8(4):354-60.
- Valenzuela M, Sachdev P. (2009). Can cognitive exercise prevent the onset of dementia? Systematic review of randomized clinical trials with longitudinal follow-up. *Am J Geriatr Psychiatry*. 17(3):179-87.
- Vallar G, Cantagallo A, Cappa S., Zoccolotti P. (2011). La riabilitazione neuropsicologica. Un'analisi basta sul metodo evidence-based medicine. SpringerVerlag.
- Zanetti O, Frisoni GB, De Leo D, Dello Buono M, Bianchetti A, Trabucchi M. (1995) Reality Orientation Therapy in Alzheimer's disease: useful or not? A controlled study. *AlzDis Assoc Dis*. 9:132-8.